



**University of
Zurich^{UZH}**

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2017

**Krankheit und Behinderung : Heft 1 2017 interjuli. Internationale Kinder-
und Jugendliteraturforschung**

Edited by: Tomkowiak, Ingrid

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-143739>

Edited Scientific Work

Published Version

Originally published at:

Krankheit und Behinderung : Heft 1 2017 interjuli. Internationale Kinder- und Jugendliteraturforschung.
Edited by: Tomkowiak, Ingrid (2017). Zürich: Interjuli, Zeitschrift für Kinder- und Jugendliteratur-
forschung GbR.

interjuli

Internationale Kinder- und Jugend-
literaturforschung

01/17



Iris Schäfer
**Zur Ästhetik der
Krankheit**

Philipp Schmerheim
**Wonder und das Spiel
mit Perspektiven auf
Behinderung und Inklusion**

Interview with Persephone Sextou
**"Children Suffering
from Pain Participate
in a Play and Smile"**

interjuli

01 / 17

Herausgeberinnen/chief editors:
Marion Rana, Ingrid Tomkowiak

www.interjuli.de

In children's literature, disability and illness have long been employed predominantly as metaphors. Where they were depicted at all, disabled and ill characters were mainly described in terms of pity, their difference portrayed as a punishment for a transgression, or euphemistically glossed over altogether. Over the course of the last decade, however, a decided shift in the quantity and quality of children's books featuring disability and illness has occurred, and an exciting trend seems to be emerging: The number of disabled and ill characters in children's literature is increasing and so is their psychological depth. From *The Curious Incident of the Dog in the Night-time* to *The Fault in Our Stars*, there are more narratives featuring disability and illness, and those texts tend to be more authentic, varied, and positive about non-normative characters.

EDITORIAL

In this issue of *interjuli*, we discuss the negotiation of illness and disability in current children's literature. Iris Schäfer starts the discussion with an analytical overview of narrative aesthetics of illness, which is followed by an investigation of the development of portrayals of disability in children's literature. Philipp Schmerheim offers a case study of R. J. Palacio's *Wonder*, whose play with narrative perspective mirrors the changed social view of facets of living with a disability, and Sotirios Kimon Mouzakis examines the linguistic negotiation of aphasia in *Hul i hovedet*. Anne Rügemeier presents another case study in her analysis of David B.'s *Epileptic*, followed by our section on university and school, in which Katharina Kräling discusses how the changes in perspective initiated in two Spanish-language picture books on blindness and deafness can be made fruitful and profitable in the literature classroom. Last but not least, two cultural and educational practitioners allow us insights into their work: Perspehone Sextou talks about her bedside theatre for children and adolescents in hospital, and Marlies Winkelheide discusses the profitability of children's literature when working with children and adolescents whose sibling(s) live with a disability.

Wishing you an inspiring immersion into the world of disability and illness in children's literature,





In der Kinder- und Jugendliteratur (KJL) wurden Behinderung und Krankheit lange ausschließlich als Metaphern benutzt. Wo sie überhaupt auftauchten, wurden behinderte und kranke Figuren vorrangig als bemitleidenswert, ihre Andersartigkeit als Strafe dargestellt oder euphemistisch verklärt. In jüngster Vergangenheit hat sich jedoch ein signifikanter Wandel in der Quantität und der Qualität von KJL über Krankheit und/oder Behinderung vollzogen: Sowohl die Anzahl als auch die psychologische

Tiefe von KJL-Figuren mit Behinderung oder Krankheit nehmen konstant zu. Von *Supergute Tage* oder *die sonderbare Welt des Christopher Boone* bis *Das Schicksal ist ein mieser Verräter* befassen sich deutlich mehr Erzählungen mit Behinderung und Krankheit und stellen sich zumeist als authentisch, abwechslungsreich und positiv gegenüber nicht-normativen Figuren dar.

In der aktuellen *interjuli* diskutieren wir die Verhandlung von Krankheit und Behinderung in der KJL. Den Anfang macht Iris Schäfer mit einer analytisch-resümierenden Abhandlung zur Ästhetik der Krankheit, der ein Überblicksartikel über die Entwicklung der Darstellung von Behinderung in der KJL folgt. Philipp Schmeier legt eine Fallanalyse von Palacios *Wunder* vor, dessen Perspektivwechsel die Veränderungen im gesellschaftlichen Umgang mit den Facetten eines Lebens mit Behinderung spiegeln, und Sotirios Kimon Mouzakis untersucht den sprachlichen Umgang mit Aphasie in *Wie das Licht von einem erloschenen Stern*. Eine weitere Fallanalyse präsentiert Anne Rüggeheimer in ihrer Untersuchung von David B.s *Epileptic*, bevor Katharina Kräling Perspektivwechsel in zwei spanischsprachigen Bilderbüchern zum Thema Gehörlosigkeit und Blindheit und deren Fruchtbarmachung für den Literaturunterricht diskutiert. Zu guter Letzt bieten uns zwei Kultur- und Bildungsschaffende Einblick in ihre Arbeit mit kranken bzw. Kindern mit Behinderung und deren Familien: Persphone Sextou erzählt von ihrer Theaterarbeit in Kinderkrankenhäusern, Marlies Winkelheide vom Umgang mit Geschwisterkindern.

Ein inspirierendes Eintauchen in der Welt der Behinderung und Krankheit in der KJL wünscht Ihnen

Marion Pava



69 *Konvulsionen der Epilepsie im Comic*



110 *Das schwarze Buch der Farben*

2 EDITORIAL

- 6 **Zur Ästhetik der Krankheit: Kinder- und jugendliterarische Krankheitsnarrative zwischen Aufklärung und Ästhetisierung – Ein Überblick**

Iris Schäfer

- 26 **Disability in Children's Literature: Tropes, Trends, and Themes**

Marion Rana

- 46 **Narrative Verschiebungen: *Wunder* und das Spiel mit Perspektiven auf Behinderung und Inklusion**

Philipp Schmerheim

- 69 **Graphic Illness: Die Krankheit im Leben der Geschwister am Beispiel von David B.s Comic *Epileptic***

Anne Rüggemeier

- 91 **„Aber man wird nicht stark vom Überleben, man überlebt nur“: Die Sprache der Aphasie in Nicole Boyle *Rødt nes Hul i hovedet***

Sotirios Kimon Mouzakis

110 UNIVERSITÄT UND SCHULE

Tausend Ohren und ein schwarzes Farbenbuch: Zwei Bilderbücher und eine Einladung zum Perspektivenwechsel

Katharina Kräling

129 STUDIO

“Children Suffering from Pain Become Engaged in Fiction, Participate in a Play and Smile”: An Interview with Persephone Sextou, Innovator of Bedside Theatre

Mareike Hachemer



129 *Bringing joy to children in hospitals*



137 *Eine Bücherei für Geschwisterkinder*

- 137 **Unbequeme Realitäten und Fragen über Behinderung nicht ausblenden: Ein Gespräch mit Marlies Winkelheide, Leiterin einer Bücherei für Geschwister von Kindern mit Behinderung**
Marion Rana

REZENSIONEN/REVIEWS

- 147 **Auggie & Me: Three Wonder Stories (Raquel J. Palacio)**
Gesine Wegner
- 149 **Extraordinary Means (Robyn Schneider)**
Anika Ullmann
- 151 **Halbe Helden (Erin Jade Lange)**
Marion Rana
- 154 **Klaus Vogel and the Bad Lads (David Almond)**
Áine McGillicuddy
- 155 **Lautlose Stufen (Inge Becher)**
Leonie Schubert
- 157 **Disability in Comic Books and Graphic Narratives (Chris Foss, Jonathan W. Gary and Zach Whalen, eds.)**
Grit Alter
- 162 **Von der Hysterie zur Magersucht: Adoleszenz und Krankheit in Romanen und Erzählungen der Jahrhundert- und der Jahrtausendwende (Iris Schäfer)**
Annette Kliever
- 166 **AUSBLICK/OUTLOOK**
- 167 **IMPRESSUM/IMPRINT**

ZUR ÄSTHETIK DER KRANKHEIT

Kinder- und jugendliterarische Krankheitsnarrative zwischen Aufklärung und Ästhetisierung – Ein Überblick

Iris Schäfer

Einleitung

Literarische Krankheitsdiskurse stehen in engem Wechselverhältnis zu medizinischen und moralischen Diskursen (vgl. Anz 5). Literarische Texte vermitteln demnach einen Eindruck von außerliterarischen, gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Debatten. Der nähere Blick offenbart eine schier unüberschaubare Fülle verschiedenster Kategorien, ideologisch aufgeladener Symbole sowie sich wandelnder Vorstellungen von Krankheiten und Erkrankten. In diesem Artikel wird, ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, die Entwicklung verschiedener und in diesem Kontext auffälliger Themen- und Figurenkomplexe nachgezeichnet. Es soll ein Eindruck von den am Krankheitsdiskurs beteiligten und durch ihn erzeugten Figuren und Motiven innerhalb der realistischen Kinder- und Jugendliteratur vermittelt werden.¹ Zunächst wird der Blick auf die Besonderheiten des

Krankheitsbegriffs und literarischer Krankheitsdarstellungen gerichtet. Im Anschluss rücken erkrankte kindliche bzw. jugendliche Figuren in den Fokus. Deutlich werden soll, dass die Darstellung von psychischen und physischen Krankheiten im Bereich der realistischen Kinder- und Jugendliteratur einen Wandel durchlebt hat, der in engem Zusammenhang steht mit dem medizinischen Erkenntnisgewinn über die jeweilige Krankheit. So finden sich in der Moderne und Postmoderne kaum noch mysteriöse Krankheiten, über deren Eigenheiten die Leser/innen aufgeklärt werden müssten, oder deren Ausbruch mit einem moralischen Vergehen der Erkrankten im Sinne einer göttlichen Strafe in Verbindung gebracht werden könnte. Ungeachtet dieser Entwicklung weisen Krankheitsnarrative nach wie vor ein hohes Potential für Metaphorisierung und/oder Ästhetisierung auf, das auch im Zeitalter

des medizinischen Fortschritts ausgeschöpft wird.

Zur Ambivalenz von Krankheit und Gesundheit

Krankheiten sind ambivalente Erscheinungen und Zustände, deren spezifische Charakteristik aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven in den Blick genommen wurden und werden. So weist etwa Susan Sontag in *Illness as Metaphor* (1977) darauf hin, dass Krankheiten, über deren Ausbruch und Übertragungswege wenig bekannt ist, prädestiniert für eine Mystifizierung seien (vgl. Sontag 6). Die Wahrscheinlichkeit, dass eine solche Krankheit metaphorisiert wird, ist groß und zeigt sich etwa mit Blick auf die Krebsmetaphorik im Kontext von Kriegsberichterstattungen. Wenn eine Krankheit wie Krebs oder Aids eine ideologische Aufladung erfährt und zum Symbol für feindliche Mächte wird, die es mit allen Mitteln zu bekämpfen gilt, wird auch die Eigen- und Fremdwahrnehmung der Erkrankten modifiziert, die stigmatisiert und aus der Gemeinschaft der Gesunden ausgeschlossen werden. Erkrankte Figuren sind dementsprechend immer auch Außenseiterfiguren einer „gesunden“ Gesellschaft. Handelt es sich um adoleszente Figuren, wird die Außenseiterposition zusätzlich potenziert, da

in diesen Fällen nicht nur das Autonomiebestreben und die Integrationsbemühungen einer erkrankten Figur in die „gesunde Gesellschaft“ thematisiert werden, sondern auch die Identitätsschwierigkeiten einer adoleszenten Figur geschildert werden, die sich (noch) außerhalb der erwachsenen Gesellschaft befindet.

Wie in diesem Zusammenhang bereits deutlich wird, weist der Begriff der Krankheit vielfach über sich hinaus. Als ‚krankhaft‘ wird auch das bezeichnet, was nicht den gängigen gesellschaftlichen oder moralischen Standards entspricht. So ist die Bezeichnung ‚krank‘ „als pejoratives Attribut mit *böse*, *falsch* und *häßlich* meist eng verbunden“ (Anz 27, Hervorhebung im Original). Gleichzeitig vermittelt das Gegenteil des als krank(haft) Beschriebenen einen Eindruck von dem als normentsprechend und gesellschaftlich Zugelassenen Verstandenen (vgl. Anz 26). So kann Krankheit nicht isoliert von Gesundheit abgebildet werden. Beide Zustände erscheinen als diametrale Pole, die in einem Wechselverhältnis zueinander stehen. Von Jagow und Steger machen deutlich, dass Gesundheit nicht einfach als „die Absenz von Krankheit“ (von Jagow und Steger 62) zu verstehen sei. Vielmehr müssten Krankheit und Gesundheit als sich

gegenseitig überlappende Konzepte aufgefasst werden, „deren Pole ganz gesund und ganz krank sind, auf deren Verbindungslinie allerdings graduelle Positionen zwischen gesund und krank liegen“ (von Jagow und Steger 195f.). Dieses Spannungsverhältnis verdeutlicht, dass es

Zwischen Gesundheit und Krankheit einen Bereich [gibt], der weder eindeutig als gesund noch eindeutig als krank gedeutet werden kann. In diesen Bereich fallen [etwa] Prozesse des Erkrankens und Genesens [...] (ebd. 62).

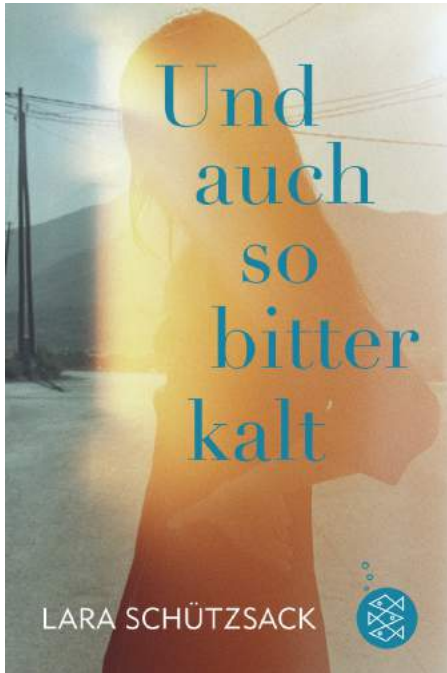
Überdies gibt es zahlreiche kulturell bedingte, divergierende Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit, die sich ebenfalls überlappen (vgl. Schäfer 2016, 34). Wie eng diese Vorstellungen von moralischen und kulturellen Ideologien gespeist sind, wird mit Blick auf von Feuchterslebens Essay *Zur Diätetik der Seele* (1838) deutlich. Er schreibt, dass Gesundheit „nichts anderes als Schönheit, Sittlichkeit und Wahrheit“ sei (von Feuchtersleben 123).

Hinsichtlich literarischer Krankheitsdarstellungen gilt es demnach zu differenzieren zwischen dem (womöglich ideologisch aufgeladenen) Blick von außen auf die Krankheit und die

Erkrankten und der subjektiven Wahrnehmung der Betroffenen. Gibt die Außenperspektive Aufschluss über jeweils gängige gesellschaftliche und kulturelle Vorstellungen von einer Krankheit und deren Ursachen, vermittelt die Innenperspektive einen Eindruck von den subjektiv empfundenen Schwierigkeiten im Umgang mit einer (spätestens seit der Diagnose) als anders und fremd wahrgenommenen ‚gesunden‘ Gesellschaft. Beide Perspektiven ermöglichen eine Gesellschaftskritik, beinhalten aber auch ein reiches ästhetisches Potential, das sich bereits beim Blick auf das Lesen der beschriebenen Symptome offenbart.

Von kommunikativen Symptomen und lesbaren Krankheiten

Der Arzt in Lara Schützsacks *Und auch so bitterkalt* (2014) erläutert der Mutter der magersüchtigen Lucinda gegenüber: „Wissen Sie, diese Mädchen sind gewissermaßen in ihrer eigenen Welt gefangen [...]. Aber manchmal geben sie uns Zeichen. *Wir müssen ihre Sprache lernen*“ (Schützsack 141, Hervorhebung I. S.). Dass es sich bei dieser ‚Sprache‘ nicht um eine Sprache im herkömmlichen Sinne handelt, wird dadurch unterstrichen, dass der Versuch des Vaters zum Scheitern



verurteilt ist, die wenigen verbalen Äußerungen seiner Tochter zu notieren, um allabendlich zu versuchen, die ‚Sprache‘ seiner erkrankten Tochter zu dekodieren, um ihrem rätselhaften Wesen auf den Grund zu kommen. Die Sprache erkrankter Figuren äußert sich nicht über eine gesprochene Sprache. Es handelt sich viel eher um körperliche Signale, die es in ein sprachliches System zu übersetzen gilt. Diese Transferleistung wird als Aufgabe den Leser/innen übertragen, die ihrerseits die Leerstellen füllen und das Geschilderte in einen Sinnzusammenhang

überführen müssen. Dies ist eine analytische Leistung, die schon Sigmund Freud mit Blick auf seine psychoanalytischen Fallgeschichten beschreibt. Im *Bruchstück einer Hysterie-Analyse* (1905) führt er aus, dass seine Patientinnen nicht dazu im Stande seien, ihre Lebensgeschichte auf logische und chronologisch korrekte Weise zu schildern, weshalb er die „Lücken und Rätsel“ ihrer Aussagen durch Schlussfolgerungen schließen müsse, um einen stimmigen Krankenbericht zu erzeugen (vgl. Freud 18f.). Dass durch diese gestalterischen und gewissermaßen dichterischen Eingriffe ein künstliches literarisches Produkt entsteht, das sich von einer objektiven Krankengeschichte abhebt, ist vielfach diskutiert worden.² Deutlich wird anhand dieses Beispiels nicht nur die Schwierigkeit der Verschriftlichung eines subjektiv empfundenen Leidensprozesses,³ sondern auch, dass die Dynamik zwischen beobachtendem/r bzw. analysierenden/r Arzt/Ärztin bzw. Analytiker/in und den Patient/innen Aufschluss gibt über jeweils gängige Vorstellungen vom Arzt-Patient/-innen-Verhältnis, das ebenfalls einem historischen Wandel unterliegt (vgl. von Jagow und Steger 18f.).

Kindliche und jugendliche Patient/innen im geschichtlichen und ideologischen Wandel

Im Laufe der Zeit hat sich die Position des/der Patient/in verändert. Dies zeigt sich auch mit Blick auf die Kinder- und Jugendliteratur. In den Texten des 19. und frühen 20. Jahrhunderts werden die jungen Patient/innen häufig als passiv erleidende und von der Therapie des männlichen Arztes abhängige Figuren gezeichnet. Als Beispiel lässt sich die Situation der jungen Agathe aus Gabriele Reuters *Aus guter Familie* (1895) anführen. Als sie an einem nicht eindeutig identifizierbaren Leiden erkrankt, wartet sie hinter geschlossenen Türen bangend auf das Urteil des Arztes, der sich mit ihrem Vater unterhält und gewissermaßen über ihr Schicksal entscheidet. Rückblickend heißt es im Text:

Wieder wurde hinter verschlossenen Türen über ihr Schicksal verhandelt – wie damals, als die Ärzte berieten, ob sie an einer langwierigen Krankheit zu Grunde gehen oder gesund werden würde. Und man erlaubte ihr nicht mitzusprechen, zu fragen, das Für und Wider zu hören. Geduldig mußte sie sitzen, die

Hände im Schoß, und warten, was über sie beschlossen wurde (Reuter 189).

Dieses sittsame Ausharren ist das Attribut einer idealtypischen Patientin, die sich durch Geduld auszeichnet und auf das Schicksal vertraut. Übertragen werden kann dieses Bild auf die idealtypische junge Frau der Jahrhundertwende, die ebenfalls durch Passivität charakterisiert ist (vgl. Bontrup 122).



Mit Bädern und Schlafmitteln, mit Elektrizität und Massage, Hypnose und Suggestion brachte man Agathe im Laufe von zwei Jahren

in einen Zustand, in dem sie aus der Abgeschiedenheit mehrerer Sanatorien wieder unter der menschlichen Gesellschaft erscheinen konnte, ohne unliebsames Aufsehen zu erregen. (Reuter 267).

Genesung wird demnach gleichgesetzt mit Gesellschaftsfähigkeit, was verdeutlicht, dass die weibliche Protagonistin auf ihre gesellschaftliche Funktionsfähigkeit reduziert wird. In *Aus guter Familie* (1895) offenbaren sich somit beide Blickwinkel, der gesellschaftliche, ganz offensichtlich ideologisch aufgeladene Blick auf die sich nicht den Normen entsprechend verhaltende junge Patientin und auch das subjektive Leiden der Betroffenen, die sich in der beschriebenen Gesellschaft nicht zurechtfindet. Die Autorität der Vertreter der patriarchalen Gesellschaft des ausgehenden 19. Jahrhunderts, zu denen auch die Ärztefiguren gehören, wird indessen nicht hinterfragt.

Zwar hat sich, trotz der im Laufe der Zeit lauter werdende Debatte um (mehr) Patient/innen-Autonomie, die Autonomie von kindlichen und jugendlichen Patient/innen nicht maßgeblich verändert, weil es in erster Linie die Eltern sind, die mit den Ärzten über Schweregrad und

Therapiemaßnahmen debattieren, doch findet man in jüngster Zeit schwerlich Kinder- oder Jugendbücher, in denen die jungen Patient/innen derart sitzsam wie Agathe auf das Ergebnis dieser Gespräche warten. Als besonders eindrucksvolles Beispiel sei Birgit Schliepers *Herzenssucht* (2008) genannt. Die essgestörte Nele kommentiert das Gespräch ihrer Mutter mit dem Arzt wie folgt:

Wie fast immer passiert genau das, was meine Ma will. Der Arzt kommt und bittet sie zu einem Gespräch raus. Super. Was soll denn der Scheiß? Hier geht es doch schließlich um mich. Die behandeln mich, als wär ich fünf. Nicht 15. (Schlieper 8).

Nicht nur die Haltung der Patientin hat sich gewandelt, sondern auch der Blick auf die Ärzte, die vormalis häufig als „Engel in Weiß“ erschienen und mittlerweile innerhalb von kinder- und jugendlichen Krankheitsnarrativen deutlich an Respekt eingebüßt haben (vgl. Schäfer 2016, 43).

Auch der Fokus auf die erkrankten Figuren hat sich gewandelt. Sie erscheinen mittlerweile nicht mehr als das fragwürdige Andere einer ‚gesunden‘ Gesellschaft, wie es in Texten

um 1900 mitunter zu beobachten ist, sondern werden zu Vertrauten, die an einer alltäglichen und allseits bekannten Krankheit leiden, sodass es den jugendlichen Leser/innen sogar ermöglicht wird, mittels Ich-Perspektive durch die Augen einer erkrankten Figur zu sehen und die Krankheit quasi mitzerleben. Diese ‚Vertrautheit‘ steht mit dem Bekanntheitsgrad einer Krankheit in Verbindung, denn je höher der Bekanntheitsgrad einer Krankheit ist, desto geringer wird die Distanz zu den erkrankten Figuren (vgl. Schäfer 2016, 58).

Abgesehen von dieser Fokus-Verschiebung auf erkrankte kindliche und jugendliche Figuren lassen sich unterschiedliche Krankheitstypen ausmachen; einige dieser charakteristischen Typen sollen im Folgenden schlaglichtartig in den Blick genommen werden.

Leidende Künstler im eigentlichen und übertragenen Sinne

Die Figur des leidenden Künstlers erscheint in unterschiedlicher Ausprägung. Im Kontext von Krankheitsnarrativen erscheinen mir zwei Typen bzw. Gruppen von Bedeutung. Die erste Kategorie der leidenden Künstlerfiguren kann als *unverstandene Künstler*, die zweite Gruppe als

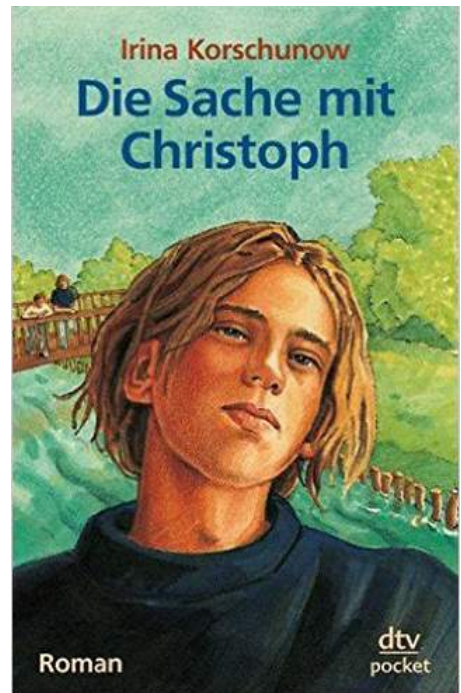
Hungerkünstler bezeichnet werden. Erstere leiden keineswegs an einem kreativen Schaffensprozess – es geht hierbei nicht um die Illustration einer als schmerzhaft und leidvoll empfundenen künstlerischen Tätigkeit – sondern um musikalisch oder poetisch begabte (meist männliche) kindliche oder jugendliche Figuren, welche die Unvereinbarkeit ihrer Begabung mit den strikten Regeln der geschilderten Gesellschaft als leidvoll erfahren. Diese Figuren leiden demnach nicht an ihrem Talent, sondern sie (er)kranken an den Normen einer Gesellschaft, die auf Funktionalität



und Gehorsam des Individuums fokussiert ist, weshalb die jungen künstlerisch begabten Figuren als Außenseiter wahrgenommen werden und eine Integration – auch im Sinne einer erfolgreich überwundenen Adoleszenz – unmöglich wird. Als Folge entwickelt sich häufig eine psychische Krankheit, die nicht selten im Suizid der unverstandenen Künstlerfiguren mündet. Ein prototypisches Beispiel für diese Gruppe ist etwa Heinrich Lindner aus Emil Strauß' *Freund Hein* (1902), der wie sein Vater Rechtsanwalt werden soll und am schulischen Leistungsdruck krankt. Ähnlich wie Hans Giebenrath aus Hermann Hesses *Unterm Rad* (1906), leidet Heinrich am eintönigen und für ihn sinnfreien schulischen Auswendiglernen, entwickelt ein psychisches Leiden, das dem heutigen Verständnis nach einer Depression entspricht, und bereitet seiner leidvollen Existenz schließlich ein Ende. Während Hesses Roman primär als Kritik am Wilhelminischen Schulsystem zu verstehen ist, das künstlerisch begabten Schülern keinen Raum gewährt und diese regelrecht krank macht, geht Strauß in seinem Text auch auf die Unvereinbarkeit von Künstlertum und Bürgerlichkeit bzw. Natur und Kultur ein. Heinrich wird vom Vater dazu gezwungen, seine Leidenschaft für die Musik zu

unterdrücken, um mehr Zeit für die Mathematik zu haben, deren Mysterien sich ihm trotz der zusätzlichen Zeit nicht erschließen. Daraufhin flüchtet er sich bezeichnenderweise in die Natur, um sich zu erschießen.

Die Figur des unverstandenen Künstlers, der psychisch erkrankt und sich in den Freitod flüchtet, findet sich auch in jüngeren Texten. So wird etwa in Irina Korschunows *Die Sache mit Christoph* (1978) dem musikalisch begabten Christoph vom Vater das Musizieren verboten, damit mehr Zeit für die Schule bleibt. Zwar wird offengelassen, ob es sich bei Christophs Tod



um einen Unfall oder einen Freitod handelt, doch stehen die behandelten Motive eindeutig in der Tradition von Hesses *Unterm Rad* und Strauß' *Freund Hein*.

Zu berücksichtigen ist allerdings, dass es sich, ungeachtet des partiellen Wiederaufgreifens dieser Motivik, um Topoi handelt, die historisch verankert sind und um 1900 im Kontext des Schulromans erscheinen. Seit dieser Zeit haben es junge künstlerisch begabte Figuren in der Kinder- und Jugendliteratur nicht nur viel leichter, auch ist der Suizid aus der Kinder- und Jugendliteratur (ganz im Gegensatz zu dessen Präsenz in der Realität) nahezu verschwunden. Es gibt einige wenige Ausnahmen, die sich diesem Thema widmen. So kreist etwa Tobias Elsäfers Roman *Für niemand* (2011) um eine Gruppe von Jugendlichen, die sich in einem geheimen Chat-Room online zum gemeinsamen Freitod verabreden. Erstaunlicherweise greift Elsäfer auch auf die Figur des unverstandenen Künstlers zurück. Sammy, eine der Suizidant/innen, ist leidenschaftliche Sängerin und hat Schwierigkeiten damit, sich in die Gesellschaft zu integrieren. Allerdings nicht, weil sie als musikalisch begabte Künstlerin ausgegrenzt würde, sondern weil sie die Gesellschaft als oberflächlich



empfindet. Erstaunlich ist nicht nur der Umstand, dass Elsäfer die Figur es unverstandenen Künstlers modernisiert und (endlich) ein weibliches Beispiel für eine psychisch kranke Künstlerfigur in der Jugendliteratur schafft, sondern auch, dass die Leidenschaft für die Musik die Figur am Ende vor dem Tod rettet. Nidal, der den Chat-Room eingerichtet hat, hört Sammy auf einem Konzert singen und bemerkt: „Selten hat er einen Menschen gesehen, der so glücklich aussieht“ (Elsäfer 160). Er beschließt daraufhin, ihr den Ort zu verschweigen, an dem er sich mit der anderen Suizidantin das Leben

nehmen wird, und schreibt ihr per SMS: „Die Musik hat dich gerettet“ (Ebd. 161). Deutlicher lässt sich der Wandel dieses Figurentyps und dieser Motivkonstellation nicht veranschaulichen.

Die zweite Kategorie der leidenden Künstlerfiguren bilden die *Hungerkünstler/innen*. Im Gegensatz zur unverstandenen Künstlerfigur, die aufgrund ihres Talents aus der Gesellschaft ausgeschlossen wird und im Zuge dessen psychisch erkrankt, grenzen sich die (meist weiblichen) Hungerkünstler/innen aus freien Stücken und ganz bewusst ab. Sie lehnen eine Integration in die Gesellschaft ab und richten ihre Energie darauf, ihren Körper zu formen. Zwar mag es auf den ersten Blick makaber anmuten, an Anorexie oder Bulimie leidende Figuren als Künstler/innen aufzufassen bzw. deren Körper als Objekte oder vielmehr Kunstwerke zu beschreiben, doch berechtigt die nähere Auseinandersetzung mit der literarischen Darstellung dieser Phänomene durchaus zu derlei Parallelen. Nicht nur, weil Autorinnen von Magersuchtromanen, die nicht selten eigene Erfahrungen mit diesen Krankheitsbildern gesammelt haben, diese Parallele ziehen, sondern auch weil auf der Handlungsebene diese Verbindungen auf unterschiedlichste Weise deutlich wird. So hat Alexa Hennig von Lange,

die in ihrer Lelle-Reihe (besonders in: *Leute, ich fühle mich leicht!*, 2008) das Leben im Angesicht der Anorexie aus einer schonungslosen Ich-Perspektive veranschaulicht, 2014 im Anschluss an eine Lesung in der Goethe-Universität in Frankfurt ausgeführt, dass es sich bei der Magersucht gemäß ihren eigenen Erfahrungen mit diesem Leiden keineswegs um eine Krankheit handele, sondern vielmehr um ‚Körperkunst‘.



Das suchthafte und von psychisch bedingten Wahrnehmungsstörungen begleitete Bemühen, den eigenen Körper einem unerreichbaren Ideal

anzunähern, als künstlerische Tätigkeit aufzufassen und somit die Betroffenen als Künstlerfiguren zu verstehen, hat demnach durchaus eine gewisse Berechtigung.

Ganz abgesehen von subjektiven Empfindungen, erscheint es auch aus wissenschaftlicher Perspektive fraglich, ob man Essstörungen wie Anorexie und Bulimie als eine Krankheit im herkömmlichen Sinne auffassen kann. So hat schon Hilde Bruch in ihrer wegweisenden Studie *Der goldene Käfig. Das Rätsel der Magersucht* (1978) die Frage danach aufgeworfen, ob Essstörungen die Kriterien für eine Krankheit erfüllen, da diese die Betroffenen keineswegs ereilen oder befallen, sondern das Leiden (zumindest zu Beginn) bewusst herbeigeführt wird (vgl. Bruch 9).⁴

Die ästhetische Dimension von Essstörungen wird indessen durch die Neuen Medien potenziert. So können die Ergebnisse der künstl(er)i(s)chen Optimierung des verobjektivierten Körpers über Selfies der Internetgemeinde deutlich gemacht werden. Durch verschiedene trendige ‚Challenges‘, wie z.B. der Paper-Waist-Challenge, Belly-Button-, Collar bone-, Bikini-Bridge- oder Tigh-Gap-Challenge, werden die Mitglieder auf so genannten Pro-Ana-Foren (d.h. innerhalb von Anorexie verherr-

lichenden Online-Gemeinschaften) im Internet zum gemeinsamen Hungern und zur künstlerischen ‚Veräußerung‘ der Ergebnisse dieses Bemühens aufgerufen. Literarisch verarbeitet werden diese Praxen nur vereinzelt. Pro-Anorexie-Foren werden nur in neueren Magersucht-Romanen thematisiert, wie etwa in Birgit Schliepers *Herzessucht* (2008). Ob und auf welche Weise sich dieser außerliterarische mediale Trend in künftigen Magersuchtromanen niederschlagen wird, bleibt abzuwarten. Zu beobachten ist allerdings bereits eine Fokusverlagerung, welche die Ästhetik von Essstörungen im Allgemeinen betont. In Lara Schützsacks Magersucht-Roman *Und auch so bitterkalt* (2014) wird die Krankheit, an der die Protagonistin Lucinda leidet, an keiner Stelle erwähnt. Nicht nur durch diesen Aspekt unterscheidet sich der Roman von anderen Magersucht-Erzählungen, Schützsack vermeidet auch die Ich-Perspektive. Die erkrankte Figur wird ausschließlich durch die Augen ihrer jüngeren Schwester geschildert. Den Leser/innen ist es demnach nicht möglich, durch die Augen der Betroffenen zu schauen und mitzuerleben, wie sie ihre Krankheit empfindet, sondern sie verharren in einer Beobachterposition, die eine Identifikation mit der

Figur erschwert, aber den Fokus auf die Ästhetik der Krankheit und der leidenden Figur lenkt. Lucinda erscheint wie ein Kunstwerk, das nicht zufällig mit dem reich verzierten Haus der Familie verglichen wird. Das alte Haus steht unter Denkmalschutz und kann, wie der Vater betont, daher nicht einfach von Grund auf restauriert werden. Der Vater darf lediglich die Risse an den Stuckengeln auf dem Sims kitten, also oberflächliche Schönheitsreparaturen vornehmen; er kommt nicht einmal in die Nähe der substantiellen Schäden, die im Innern verborgen bleiben. Den Stuckengeln, von denen einer schließlich abstürzt, gibt Lucinda Namen von Berühmtheiten, die früh verstorben sind, und für den abgestürzten Engel „Janis“ errichtet sie einen Schrein, was besonders bezeichnend ist, wenn man berücksichtigt, dass sie sich selbst als ‚Muse‘ betrachtet. Lucinda hat nicht nur eine Vorliebe für früh verstorbene Berühmtheiten, sie bewegt sich selbst gefährlich nah am Abgrund und scheint sich in einem Dazwischen von Leben und Tod zu befinden. Für die kleine Schwester Malina bleibt sie ein Rätsel. Die Faszination Lucindas an der sukzessiven Veränderung ihres Körpers kann Malina nur bedingt teilen. Ihre Beobachtungen verdeutlichen die Parallele zu den Stuckengeln:

Der Rücken meiner Schwester sieht gar nicht mehr aus, als ob er zu ihr gehört. Die Schulterblätter sehen aus wie Flügel, aber zum Fliegen sind sie zu klein. Man kann jede einzelne Rippe sehen. Ein zerbrechlicher Käfig. (Schützsack 131).

Innerhalb der Interaktion mit der magersüchtigen Schwester wird die ‚Schönheit‘ ihrer Krankheit relativiert:

„Fühl mal“, sagt sie, und ich fahre mit den Fingerspitzen über die feinen Haare, die überall auf ihrem Rücken wachsen. „Schön, oder?“ (Ebd.)

Das Hungern als eine künstlerische Tätigkeit, die ein (zumindest von der Betroffenen selbst) als ästhetisch empfundenen Kunstwerk erzeugt, wird in diesem Text überaus anschaulich geschildert. Schützsacks Roman könnte demnach als Prototyp einer neuen Generation von Magersucht-Romanen betrachtet werden, da er den Fokus auf das ästhetische Potential von Krankheitsnarrativen im Allgemeinen und Essstörungen im Besonderen richtet (vgl. Holst, Ullmann und Schäfer 10).

Doch bieten nicht nur psychische Krankheiten wie jene der Anorexie

ein solches Potential. Auch organische Leiden, insbesondere chronische Krankheiten, weisen eine solche Dimension auf, die im Bereich der Jugendliteratur insbesondere in jüngster Zeit ausgeschöpft wird.

Der junge Weise – Chronisch kranke Hel- denfiguren in der Jugend- literatur

Krankheitsnarrative umfassen weit mehr als die Schilderung eines Leidensprozesses. Die jeweilige Krankheit kann auch über sich hinausweisen, um einen anderen Umstand zu veranschaulichen (vgl. Schäfer 2016, 41). So können Krankheiten, deren Ursachen ungeklärt bleiben und deren Heilung ungewiss ist, auf einen anderen Zustand der Ungewissheit bezogen werden. Ein solcher Zustand ist jener der Adoleszenz. Auch in diesem Fall ist der Ausbruch plötzlich und die Aussicht auf Überwindung im Sinne einer Heilung ungewiss (vgl. Schäfer 2016, 14). In der Postmoderne erscheint die Adoleszenz allerdings nicht mehr als ein vorübergehender Zustand, der dadurch überwunden wird, dass sich eine erwachsene Identität herausbildet und stabilisiert. Die postmoderne Identität zeichnet sich durch Flexibilität und Wandelbarkeit aus und die Identitätssuche erstreckt sich

mitunter auf die gesamte Lebensspanne (vgl. Wagner 432).

Die Suche nach einer erwachsenen Identität und die Positionierung innerhalb der Gesellschaft als literarische Themen sind demnach nicht zwangsläufig dem Adoleszenzroman vorbehalten. Zudem hat sich im Laufe der letzten Jahrzehnte der Generationskonflikt entschärft, so dass die Rebellion gegen als antiquiert verstandene Werte und Ideale der Elterngeneration als mögliche Themenfelder in diesem Zusammenhang an Bedeutung verloren haben. In welchem Kontext ließen sich demnach noch das Leid und die Verwirrung nach Autonomie strebender jugendlicher Protagonisten/innen schildern? Anita Schilcher beantwortet diese Frage treffenderweise wie folgt:

Krankheit wird [...] in einer modernen, weitgehend gefahrlosen Lebenswelt zu einem der letzten existentiellen Themen, zu einem Auslöser für den Kampf um Autonomie und Eigenverantwortung, der den jugendlichen Protagonisten [...] reifen lässt. (Schilcher 226).

Krankheitsnarrative erweisen sich tatsächlich als prädestiniert, um das Streben einer kindlichen oder jugend-

lichen Figur nach Autonomie und nach Anpassung an die (gesunde) Gesellschaft, die plötzlich mit anderen Augen wahrgenommen wird, zu veranschaulichen. Gleichzeitig ermöglicht der Krankheitszustand als Moratorium eine Selbstreflexion, die mit einer persönlichen Entwicklung einhergeht. Der Krankheitsgewinn bestünde demnach in der Selbsterkenntnis (vgl. Schäfer 2014, 31). Dass es sich bei diesen Parallelen nicht um bloße Mutmaßungen handelt, lässt sich mit Blick auf die so genannte Sick-Lit belegen. Seit John Greens Bestseller *The Fault in Our Stars* (2012) ist eine

ganze Reihe von Jugendromanen erschienen, in denen kindliche und vor allem jugendliche (meist weibliche) Protagonist/innen an potentiell tödlichen Krankheiten wie Krebs oder Leukämie leiden und im Laufe der Erzählung oftmals sterben.⁵

Auch wenn von Seiten der erwachsenen Vermittlerinstanzen die immer stärker deutlich werdende Vorliebe der jugendlichen Leserschaft für derlei düstere Schilderungen kritisch kommentiert wurde (vgl. Weiss 212), liegen die Ursachen für diese Faszination auf der Hand: Hazel Grace Lancaster etwa, Protagonistin von Greens Roman, ist permanent auf ihre Sauerstoffflasche angewiesen und zeichnet sich demnach durch eine besondere Abhängigkeit aus. Das Autonomiestreben bezieht sich in ihrem Fall primär auf ein Mitspracherecht hinsichtlich der verordneten Therapiemaßnahmen oder der Medikation ihres chronischen Leidens. Reflexionen über den möglichen Platz in der erwachsenen Gesellschaft spielen eine untergeordnete Rolle, da sie das Erwachsenenalter aufgrund ihrer Krankheit höchstwahrscheinlich nie erreichen wird. Geschildert wird demnach eine chronische Adoleszenz, ohne Aussicht, diese – im herkömmlichen Sinne – zu überwinden. Die Sick-Lit ist tragisch und faszinierend



zugleich; sie richtet den Fokus auf die existentialphilosophische Dimension der Adoleszenz, denn ganz abgesehen von den Irrungen und Wirrungen der ersten Liebe – die selbstverständlich auch in diesem Kontext nicht fehlen dürfen – werden Fragen nach dem Sinn des Lebens und der eigenen Existenz aufgeworfen. Als ‚junge Weise‘ kann man die Held/innen der Sick-Lit daher verstehen, weil sie sich durch eine ausgesprochene Reife auszeichnen. Sie können als eine eigentümliche Kombination der Archetypen des *Puer Aeternus* (Ewigen Jünglings) mit jener des *Senex* (Alten Weisen) aufgefasst werden, sind sie doch gefangen im Entwicklungsstadium der Adoleszenz und werfen gleichzeitig existentialphilosophische Fragen auf.⁶

Abgesehen vom Faszinosum dieser literarischen Figuren werden auf der Handlungsebene Motive thematisiert, die eine Verbindung zu wissenschaftlichen und philosophischen Diskursen deutlich werden lassen. So wird etwa die schon von Susan Sontag kritisierte Kampfmetaphorik im Kontext von Krebserkrankungen deutlich (vgl. Pitschke 240). Auch wird die Unfähigkeit der Sprache, subjektives Leid angemessen in Worte zu fassen, worüber Virginia Woolf zu Beginn des 20. Jahrhunderts in ihrem Essay *On being Ill* reflektiert, z.B.

dadurch deutlich, dass sich die Kommunikation im Angesicht einer tödlichen Krankheit nicht nur als schwierig erweist, sondern regelrecht zum Erliegen kommt (vgl. Schäfer 2016, 237). Die Autor/innen bedienen sich daher zahlreicher Metaphern und Symbole, um diese Unfähigkeit der Sprache zu kompensieren (vgl. Pitschke 238). Durch diese Praxis entstehen Texte voller Bildgewalt,⁷ deren ästhetische Dimension noch weitestgehend unerforscht ist.

Fazit: Metaphern und Symbole – die Ästhetik von Krankheitsnarrativen

Deutlich wurde, dass kinder- und jugendliterarische Krankheitsnarrative von unterschiedlichen Dynamiken geprägt sind. Figuren und Motive werden, in Abhängigkeit von außerliterarischen, wissenschaftlichen Diskursen, dem Wissen um bestimmte Krankheiten sowie veränderten sozialen und kulturellen Vorstellungen von Krankheiten und Erkrankten, modifiziert und auf unterschiedliche Weise akzentuiert. Zwar gibt es aktuell kaum noch Krankheiten, die sich durch Ungewissheit hinsichtlich Entstehung und/oder Verbreitung auszeichnen und sich daher zur Bildung von Metaphern (vgl. Sontag 6) eignen würden, doch haben die Beispiele aus

dem Bereich der Magersucht-Literatur und der Sick-Lit gezeigt, dass auch bekannte (Gesellschafts-)Krankheiten ein reichhaltiges Potential für ästhetische Ausschmückungen aufweisen. Zudem bedingt es die Schwierigkeit, subjektives Leid verbal zu veräußern, im Sinne davon, es anderen gegenüber verständlich zu machen, dass sich die Autor/innen sprachlicher Bilder bedienen. Abgesehen von den gestalterischen Eigenheiten wurden mit Blick auf die Perspektive und die Figurenkonstruktion verschiedene Tendenzen deutlich. Differenziert wurde hinsichtlich der Perspektive zwischen dem (womöglich ideologisch aufgeladenen) Blick von außen auf die Krankheit und die Erkrankten, und der subjektiven Wahrnehmung der Betroffenen. Beide Perspektiven ermöglichen eine Gesellschaftskritik, beinhalten aber auch ein ästhetisches Potential, das sich etwa beim Lesen der beschriebenen Symptome offenbart. Erkrankte Körper können als Sprachkörper verstanden bzw. inszeniert werden, die ein subjektiv empfundenes Leid nach außen hin sichtbar machen und mit der ‚gesunden‘ Gesellschaft kommunizieren. Man könnte der Sick-Lit sogar unterstellen, sie weise (ganz im Gegensatz zu den Tendenzen innerhalb der medialen Debatte um diese Subgattung)

ein nicht zu unterschätzendes didaktisches Potential aus, das darin besteht, den Blick der Leserschaft für diese Signale zu sensibilisieren, d.h. um Empathie mit Betroffenen zu werben.

Hinsichtlich der Dynamik ist allerdings festzuhalten, dass die beschriebenen Entwicklungen keineswegs linear verlaufen. So wurde zwar beobachtet, dass sich die Distanz zu den erkrankten Figuren parallel zum Bekanntheitsgrad der jeweiligen Erkrankung verringert (was am Beispiel von Magersucht-Romanen veranschaulicht wurde, die mittlerweile nahezu ausschließlich aus der Ich-Perspektive erzählen), doch gibt es Ausnahmen, wie etwa Lara Schützsacks *Und auch so bitterkalt*, in denen mit gestalterischen Mitteln experimentiert wird, wodurch ein neuer Blick auf diese Krankheit sowie den Krankheitszustand erzeugt wird. Nicht nur mit Blick auf die Magersucht-Literatur, sondern auch bezüglich der Sick-Lit lässt sich eine Betonung der ästhetischen Dimension von Krankheitsnarrativen im Bereich der realistischen Kinder- und Jugendliteratur beobachten, deren spezifische Eigenheiten es zu erforschen gilt.



Iris Schäfer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Jugendbuchforschung der Goethe-Universität Frankfurt.

Ihre Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich von Krankheits- und Abweichungsnarrativen, Adoleszenzliteratur sowie der Kinder und Jugendliteratur der Zeit um 1900. Momentan arbeitet sie an der kritischen Neuauflage von Lou Andreas-Salomés Novellenzyklus Menschenkinder (1899), die Anfang 2017 bei der MedienEdition Welsch erscheinen wird. Ihre Dissertation mit dem Titel Von der Hysterie zur Magersucht: Adoleszenz und Krankheit in Romanen und Erzählungen um 1900 und 2000 ist Anfang 2016 bei Peter Lang erschienen.

ANMERKUNGEN

¹ Bewusst unberücksichtigt bleiben die Kategorien der geistigen und/oder körperlichen Behinderung, da diese keinesfalls als Krankheiten zu verstehen sind. Die Problematik der im Kontext von kinder- und jugendliterarischen Texten häufig zu beobachtenden synonymen Verwendung der Begrifflichkeiten ‚krank‘ und ‚behindert‘ wurde bereits in den frühen 1980er-Jahren ausgeführt (vgl. Zimmermann 111f.). Zur komplexen Begrifflichkeit sowie der Charakteristik kinder- und jugendliterarischer Darstellung behinderter Figuren siehe beispielsweise Blümer, Schäfer und Ullmann sowie Schäfer 2014.

² Siehe z.B. Stuhr und Deneke, Spence oder Willer.

³ Zur Schwierigkeit der Versprachlichung subjektiv empfundenen Leidens hat sich Virginia Woolf zu Beginn des 20. Jahrhunderts in ihrem Essay *On Being Ill* wie folgt geäußert:

English, which can express the thoughts of Hamlet and the tragedy of Lear, has no words for the shiver and the headache. [...] The merest schoolgirl, when she falls in love, has Shakespeare or Keats to speak her mind for her, but let the sufferer try to describe the pain in his head to a doctor and language at once runs dry. There is nothing ready made for him. (Woolf 6f.)

Siehe auch Pitschke.

⁴ Zwar gab es schon vor Greens *The Fault in Our Stars* einige Texte, die der Sick-Lit zuzuordnen sind, z.B. Anthony McCartens *Death of a Superhero* (2006), Jenny Downhams *Before I Die* (2007) oder Sally Nicholls *Ways to Live Forever* (2011), doch löste erst sein Werk eine regelrechte Lesewut aus, von der auch die vorher und besonders die in der Folge entstandenen Texte profitierten.

⁵ Zur Problematik der Kategorisierung, die je nach Blickwinkel und in Abhängigkeit vom geschichtlichen Wandel zwischen Zwangsstörung, Wahrnehmungsstörung, Suchterkrankung, Modekrankheit etc. oszilliert, siehe Habermas. Zu Eigenheiten des metaphorischen Potentials und zur geschichtlichen Entwicklung literarischer Magersüchtdarstellungen innerhalb der Jugendliteratur siehe z.B. Schäfer 2016, 55ff.

⁶ Hierin unterscheiden sich diese an schweren bzw. unheilbaren physischen Krankheiten leidenden Figuren maßgeblich von den psychisch leidenden weiblichen Magersüchtigen, deren Repräsentation sich an Äußerlichkeiten orientiert. Die Leser/innen werden in diesen Fällen mitunter zu einer regelrechten Ekphrasis des weiblichen, verobjektivierten (Kunst-)Körpers aufgerufen, wohingegen die physisch leidenden Sick-Lit-Held/innen zum Philosophieren einladen.

⁷Zu den besonders eindrucksvollen und bildgewaltigen Vertretern der Sick-Lit zählen meinem Empfinden nach Anthony McCartens *Death of a Superhero*, A. J. Betts' *Zac and Mia* und natürlich John Greens *The Fault in Our Stars*, um nur auf einige wenige Beispiele zu verweisen, deren ästhetisches Potential es zu analysieren gilt.

LITERATURANGABEN

Primärliteratur

- Betts, A. J. *Zac and Mia*. Melbourne: The Text Publishing Company, 2013.
- Downham, Jenny. *Before I Die*. London: Random House, 2007.
- Elsässer, Tobias. *Für niemand*. München: Sauerländer, 2011.
- Green, John. *The Fault in Our Stars*. New York: Dutton, 2012.
- Hennig von Lange, Alexa. *Leute, ich fühle mich leicht*. München: cbt, 2008.
- Hesse, Hermann. *Unterm Rad*. Berlin: Fischer, 1909 [1906].
- Korschunow, Irina. *Die Sache mit Christoph*. München: dtv, 1980.
- McCarten, Anthony. *Death of a Superhero*. London: B&T, 2007.
- Nicholls, Sally. *Ways to Live Forever*. New York: Scholastic, 2011.
- Reuter, Gabriele. *Aus guter Familie: Leidensgeschichte eines Mädchens*. Hg. Katja Mellmann. Marburg: LiteraturWissenschaft.de, 2006 [1895].
- Schützsack, Lara. *Und auch so bitterkalt*. Frankfurt am Main: Fischer, 2016.
- Schlieper, Birgit. *Herzenssucht*. München: cbt, 2008.
- Strauß, Emil. *Freund Hein: Eine Lebensgeschichte*. Berlin: S. Fischer, 1906 [1902].

Sekundärliteratur

- Anz, Thomas. *Gesund oder krank? Medizin, Moral und Ästhetik in der deutschen Gegenwartsliteratur*. Stuttgart: Metzler, 1989.
- Blümer, Agnes, Iris Schäfer und Anika Ullmann. „Aktuelle Tendenzen zu Krankheit und Behinderung in Kinder- und Jugendliteratur u. -medien.“ *Kj&em, Kinder-/ Jugendliteratur und Medien in Forschung, Schule und Bibliothek*. Caroline Roeder (Hg.). 66/3 (2014): 58–62.
- Bontrup, Hiltrud. *...auch nur ein Bild: Krankheit und Tod bei Theodor Fontane*. Hamburg: Argument, 2000.
- Bruch, Hilde. *Der goldene Käfig: Das Rätsel der Magersucht*. Willi Köhler (Übersetzer). Frankfurt am Main: Fischer, 1982.
- Feuchtersleben, Ernst Freiherr von. *Zur Diätetik der Seele*. Leipzig: Philipp Reclam jun., 1879 [1838].
- Freud, Sigmund. *Bruchstück einer Hysterie-Analyse*. 2. Auflage. Frankfurt am Main: Fischer, 1993.

- Habermas, Tillmann. *Zur Geschichte der Magersucht. Eine medizinpsychologische Rekonstruktion*. Frankfurt am Main: Fischer, 1994.
- Holst, Nina, Anika Ullmann und Iris Schäfer. „Introduction: Differential Diagnosis“. *Narrating Disease and Deviance in Media for Children and Young Adults – Krankheits- und Abweichungsnarrative in kinder- und jugendliterarischen Medien*. Nina Holst, Iris Schäfer und Anika Ullmann (Hg.). Frankfurt am Main: Peter Lang, 2016. 9–16.
- Jagow, Bettina von und Florian Steger. *Was treibt die Literatur zur Medizin? Ein kulturwissenschaftlicher Dialog*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2009.
- Pitschke, Franziska. „Kranke Helden? Der Heldendiskurs im Kontext von Krebsnarrativen“. *Narrating Disease and Deviance in Media for Children and Young Adults – Krankheits- und Abweichungsnarrative in kinder- und jugendliterarischen Medien*. Nina Holst, Iris Schäfer und Anika Ullmann (Hg.). Frankfurt am Main: Peter Lang, 2016. 229–254.
- Schäfer, Iris. „Körperliche Behinderung im aktuellen deutschsprachigen Jugendroman“. *Kj&Lm, Kinder-/Jugendliteratur und Medien in Forschung, Schule und Bibliothek*. Caroline Roeder (Hg.). 66/3 (2014): 25–33.
- . *Von der Hysterie zur Magersucht. Adoleszenz und Krankheit in Romanen und Erzählungen um 1900 und um 2000*. Frankfurt am Main: Fischer, 2016.
- Schilcher, Anita. „Ein richtiger Indianer? Kranke Jungen in der Kinder- und Jugendliteratur“. *Gender and Disease in Literary and Medical Cultures*. Anne-Julia Zwierlein und Iris M. Heid (Hg.). Heidelberg: Winter, 2014. 213–234.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*. London: Penguin, 2002.
- Spence, Donald. *The Freudian Metaphor: Toward Paradigm Change in Psychoanalysis*. New York: Norton, 1987.
- Stuhr, Ulrich und Friedrich-Wilhelm Deneke. *Die Fallgeschichte: Beiträge zu ihrer Bedeutung als Forschungsinstrument*. Heidelberg: Asanger, 1993.
- Wagner, Annette. *Postmoderne im Adoleszenzroman der Gegenwart*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2007.
- Weiss, Simone. „Jugendliteratur über Pest, Aids und Krebs: Eine Bestandsaufnahme“. *Narrating Disease and Deviance in Media for Children and Young Adults – Krankheits- und Abweichungsnarrative in kinder- und jugendliterarischen Medien*. Nina Holst, Iris Schäfer und Anika Ullmann (Hg.). Frankfurt am Main: Peter Lang, 2016. 211–228.
- Willer, Stefan. „Fallgeschichte“. *Literatur und Medizin. Ein Lexikon*. Bettina von Jagow und Florian Steger (Hg.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005. 231–235.
- Woolf, Virginia. *On Being Ill*. Ashfield, Mass.: Paris Press, 2012.
- Zimmermann, Rosemarie. *Behinderte in der Kinder- und Jugendliteratur*. Berlin: Spiess, 1982.

DISABILITY IN CHILDREN'S LITERATURE

Tropes, Trends, and Themes

Marion Rana

The world of disability in children's literature today is marked by a conundrum: Characters with a disability are still significantly underrepresented, yet there is a growing and intense interest in their portrayal, on the level of both practitioners and of (literary and educational) scholars. *Children's Literature Association Quarterly* and the *Journal for Literary and Cultural Disability Studies* have recently run issues dedicated to children's media featuring disability or will do so in the very near future, and the same is true for the German magazines *kjl&m* and this issue of *interjuli*. There has been a decided increase in conferences and panels dedicated to the subject, and case studies such as OIW's (Outside In World's) "Reading the Way: Inclusive Books from around the World" are reporting a high interest in their findings and in the number of external partners who are eager to cooperate in generating

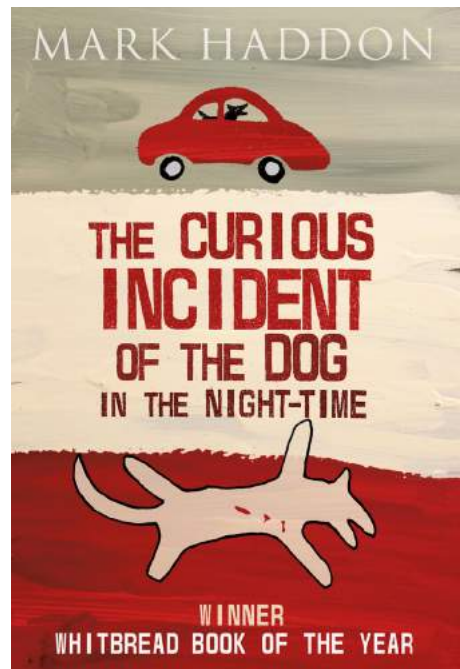
feedback and practical findings (see Hallford/Strick 20). In contrast to earlier peaks in the scholarly interest in disability representation in children's literature, the current spark does not seem to have been brought about by legislative changes directing scholars' interest to a neglected topic (see Saunders and Gervay), but to be driven by the more widespread inclusion of disability topics in children's literature itself.

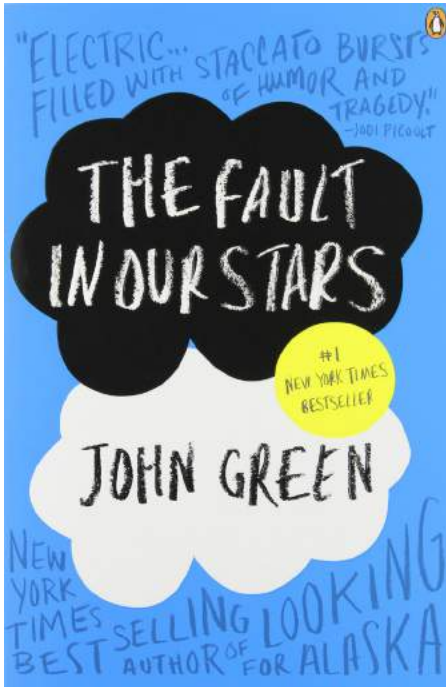
In line with this, a decided shift in the quantity and the quality of children's books featuring disability has occurred, and both the number and the psychological depth of disabled characters in children's media are increasing. At the same time, disability is still significantly underrepresented within children's literature, and sadly, the majority of texts in circulation represent disabled characters in a questionable fashion (see Ayala, Bailes, Blaska, Dyches/

Prater/Jenson, Worotynek, and Solis). This is mainly due to a vast backlog of dated publications: For years, the numbers of disabled characters in children's literature were stagnantly low, and their characterization tended to fall into set and stereotypic patterns. Hence, although current literature featuring disabled characters and/or issues is not only growing in numbers but significantly so in quality, older books still in circulation (and, in fact, still being recommended [see Hughes]) tend to overshadow younger, more diverse contributions.

Studies reflecting the shortage of disabled characters in children's literature tend to be rather dated, however (see Saunders), and there has not been a major quantitative study assessing the more recent inclusions in the field and the way they may have affected the market both in terms of numbers and of literary content. Furthermore, as Saunders points out, many discussions of disability in children's fiction are not entirely up to date on the theoretical developments in Disability Studies, and tend to interpret children's texts along the lines of the medical model and other outdated interpretative tools (see *ibid.*). The success of both *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time* (2003) and *The Fault in Our Stars*¹ (2012) has been

a major stimulus in eliciting and paving the way for publications dealing with disability, particularly within the Young Adult market and particularly as far as mental disability is concerned (as evidenced e.g. by the publication of *Challenger Deep* [Neal and Brendan Shusterman, 2015], *Wonder* [R. J. Palacio, 2012], *Out of my Mind* [Sharon M. Draper, 2012], see also Prater). It remains to be seen whether the sense of a risen interest in disability is supported by statistics and will have a lasting effect on the publication landscape of children's literature.





C onstructing Disability

Disability is a social construct in the same way that race and gender are social constructs: Differences are built-on and exaggerated on the grounds of corporeal markers, and these differences are then imbued with so much social meaning as to warrant the creation of a wholly different social group, a group that is ultimately stigmatised and devalued: “We” are normal, “they” are different. Following a social model of difference in gender, race, or disability studies that denies

the divisive interpretation of these categories does not mean negating the corporeal realities of different bodies. Rather, it questions the social markers and attributions we place on corporeal differences. In the disability context, this means that disability should not be regarded as a “natural”, predetermined category but as a socially fluid concept, to recognise that “disability is a porous and unstable category that can be defined and conceptualized in a number of ways” (Kidd, n.p.).

The concept of the disabled body can only exist in relation and opposition to the concept of the non-disabled body, so any discussion of disability that does not want to add to the problematisation of disability should, in fact, start with a deconstruction of what we consider “normalcy”. This point of view rests on and supports the disability rights position that “the ‘problem’ is not the person with disabilities; the problem is the way that normalcy is constructed to create the ‘problem’ of the disabled person” (Davis 24). As Davis has shown, disability as a category has only entered the public discourse in the 19th century. This is not to say that stereotypes of disability have not existed before; but the dichotomy between being disabled and not being disabled,

in all its rigor and rigidity, is a development of Modernity that is closely linked to the emergence of the concept of normalcy. It is maybe not surprising, therefore, that the beginning inclusion of disabled characters in children's literature coincided with the onset of Modernity in the 19th century.

Disability in 19th Century Literature

Portrayals of disabled characters in Western literary history have tended to follow the two ways disabled people are treated in the Old Testament: On the one hand, the Old Testament argues that disability is a sign of God's wrath with an individual or their family, while on the other hand, it calls for charitable benevolence towards disabled people (see Keith 19). Traditionally, disabled characters in fiction have thus either been portrayed as evil (see Nickel) or as angelic (see Keith 20), a categorisation that is picked up by Trent Batson and Eugene Berman as well as Edna Edith Sayers in their anthologies of deaf characters in general literature, which are fittingly called *Angels and Outcasts* (Batson/Berman 1986), resp. *Outcasts and Angels* (Sayers 2012). Within children's literature, this binary configuration of disability has meant that until around the 1970s, disability was

either cast as a punishment or the disabled characters present in children's books were used to convey a particular moralist message to the protagonists, showing the latter how to be brave and dignified in the face of the tragedy which disability was invariably depicted as.² Accordingly, in her analysis of disability³ in girl's fiction, Lois Keith argues:

It felt like there was hardly a girls' novel since 1850 which didn't have a character who at some crucial stage defied their guardian and fell off a swing or out of a sled, became paralysed through tipping out of a carriage or was suffering from some nameless, crippling illness from which they could, indeed must, be cured. (5)

Keith goes on to explain that the messages conveyed to (mostly female) readers⁴ throughout the many years that these books have been in circulation included that disability is solely catastrophic, that life as a disabled person cannot be anything but dismal. These books highlight the strong association between the submissive behaviour and character traits expected of women and of disabled people, namely "patience, cheerfulness and making the best of things" (7). In

many early texts, disability is further narratively justified as a very direct and immediate punishment: Taking the Old Testament belief of disability as a sign of God's wrath to an (albeit less spiritual) extreme, characters tend to become disabled as a direct result of (mental or physical) misbehaviour and disobedience. In less extreme cases, (temporary) disability allows the characters to reflect on their behaviour and /or to learn discipline (see Dowker, n.p.). Further characteristics of early texts featuring disabled characters include the idea that "although disabled people should be pitied rather than punished, they can never be accepted" and that disability is curable:

If you want to enough, if you love yourself enough (but no more than you love others), if you believe in God enough, you will be cured. (Keith 7)

Keith further highlights what she proposes as the only two options for texts from the 1850s up until, as she says, "very recently" to "resolve the problem of their characters' inability to walk: cure or death" (5). In these early texts, for a disabled person, there is no living happily ever after: Disabled characters either cease to

be disabled or they cease to live (see also Little 224, Daniels, Dowker, and Stemp).⁵

Challenging Keith's emphasis on this "cure or death"-mentality, Ann Dowker calls for a more differentiated view of 19th century literature. She supports Keith's analysis where it concerns books still in print but argues that many 19th century children's narratives which are now out of print painted a more nuanced picture of disability by including both boys and adults with a disability, and importantly, not necessarily either ending their lives or "curing" their disability:

[T]he portrayal of disabled characters as saintly invalids, or as headstrong girls being tamed through the discipline of suffering, seems more prevalent in the surviving books than in those long out-of-print. (n.p.)

This distortion, then, might suggest today's readers' endorsement of moralistic and simplistic messages about disability – an endorsement, maybe, whose datedness they are aware of and that they may only allow themselves within the pages of "classic" narratives but would condemn in more recent fiction – and say less about the mind-set of readers in the past.

It is important to keep in mind that early books featuring disabled characters were not in fact intended to represent the lives of disabled children or to call for greater inclusivity and/or tolerance. Instead, they used disability as a literary trope to teach moralism: Disability and illness were mostly used as metaphors, “devices to bring the character through a period of trial and desolation into the bright light of resolution and a happy ending” (Keith 194). Readers, Keith argues, were aware of the use of disability as metaphor and did not necessarily expect a realistic portrayal of disabled characters’ lives, which places these texts in stark contrast to current books. Dowker supports this interpretation and highlights the ambiguous effect of this lack of medical realism, arguing that it “has the effect of facilitating highly improbable and stylized treatment of disability. On the other hand, it prevents the reduction of a disabled character to a specific medical condition” (n.p.). While the lack of realism thus facilitates the use of disability as metaphor, it simultaneously relieves the narrative from too close an association with the medical model, and thus in turn facilitates the depiction of disabled characters as round and detailed.

Disability in Problem Novels for Children and Adolescents

The 1970s saw a general shift towards problem or social realism novels within children’s literature. Children’s texts became much more politically aware, and focused on minority groups and the social injustices around segregation and intolerance of any kind: Children’s literature, we might say, became aware of its social and political power and responsibility. These laudable intentions, however, were mired by what we might consider an unreflected bias in the viewpoints of – mainly white, Western, male, non-disabled – authors who, in all their eagerness to depict the “reality” of their marginalised characters, could not envisage their lives as full and complete. Their problem characters were limited in the sense that their whole character development (such as there was) was determined by their *problem*, i.e. their race, ethnicity, or, in our case, disability. With regard to children’s books about disability, Worotynek brings to the fore an additional issue with such problem-oriented literature by highlighting that “books that are written to specifically impart messages to children about

ability/disability are often so contrived as to be offensive" (n.p.).

Additionally, many problem-oriented books are what has been dubbed "second-fiddle stories", in which the narrative focus is not on the marginalised character but on a protagonist from within majority culture. Typically, as Thomson argues, these stories tend to use disabled characters to bring about the personal development of the (non-disabled) main character (see 24). Even if the stories focus on the disabled characters, they remain passive within the narrative, which is moved along by the non-disabled protagonist. Such stories, according to Brenna, seem "to entail a kind of notoriety – the character dominates the work for the author's own purposes" (4). As Keith argues for *Bring in the Spring* by Hannah Cole, the disabled character in stories like these serves as a vehicle for intentions and themes and is not presented as psychologically round or even as significant in her- or himself:

[H]owever much the reader learns about children with communication difficulties and the prejudices they face, it is unlikely that Sarah the character, rather

than the issues her presence raises, will exist long in the reader's mind. (212)

Second-fiddle stories, in short, require the presence of a disabled character in order to bring about some sort of psychological development and understanding of the non-disabled main character, and this appropriation and (ab)use of disabled characters for the non-disabled protagonist's narrative development has been justly and widely criticized (see e.g. Kendrick n.p.).⁶

Novels from this period also tend to convey and call for what was perceived as a sense of tolerance towards disabled people, to "see the person not the disability" (Keith 218). However, as well-intended as such sentiments may have been, in truth what they were arguing for is the dismissal of disability, an ignoring rather than embracing of physical or mental difference. This denial of the corporeal body equates a denial of the disabled person's experience, an abnegation of the validity and importance of their physical being. Thus, those problem novels have been justly criticized for neglecting to convey a perception of physical difference "as an integral part of the whole person, not something which must be hidden away

and ignored" (ibid. 219). Again, this is mirrored by other problem novels of the time, which tended to narratively prove that their character from which-ever minority is "just the same as us", and thus negate their different cultural situations and experiences.

C onsistency and Change

What, to the experienced reader of children's literature featuring disability, may have already become clear is that the different strands of interpreting and placing disability within a narrative as presented here are overlapping in a temporal manner: Many of the tropes virulent in Victorian children's fiction, or in the problem novels of the 1970s and 1980s, are still alive and thriving in today's literary world. "Unlike our ideas of women, which have changed profoundly since these novels were written, society's ideas about disability and disabled people are not always so different to those held by the Victorians", Keith argues (7), and there are indeed some recurring tropes within children's literature whose seeming unshakeability is quite disconcerting. In this light, it is perhaps not surprising that the OIW report on current international books featuring disability comes to a conclusion that would not seem

inappropriate in the context of an analysis of mid-20th century children's literature: "Many books show people who are different but who 'redeem' themselves in some way or who find simple, perhaps over-simplified solutions" (Hallford/Strick 22). According to Keith, the increasingly positive view of disability brought about by the disability rights movement has not been reflected on a wider level in children's literature yet. She ties the lack of any positive portrayals of disability to authors' own misconceptions about disability:

Writers who attempt to portray disabled characters with conviction and make the readers aware of some of the "problems" they might face have often been limited by their own narrow view and lack of any real understanding of what it is like to be disabled. Such writers have been unable to break out of their own perception of the lives of disabled children as constrained and dependent, and set themselves problems in their stories that they are unable to resolve in any positive way. This has resulted in some rather joyless books with confusing messages. (196)

These confusing messages, Keith argues, stem from non-disabled writers' attempts at presenting the realities of people with a disability as they (i.e. the writers) perceive them, focusing on the social injustices that disabled people may be subjected to and portraying them as eager to be treated like everyone else. Simultaneously, however, many novels seem to be caught in "a depressing, dreary perception of the awfulness of life for a disabled person" (ibid. 213). So at the same time as trying to portray the disabled characters as "ordinary" in anything but their disability, such novels tend to create a sense of life with a disability as inherently burdened, lacking and joyless.

Along with other scholars such as Reese (see 250) and Nickel (n.p.), Keith thus argues that the most potent texts about disabled characters are written by authors who are intimately acquainted with disability, and that disabled authors write from a different subject-position and perspective, a perspective still underrepresented in children's literature and in need to be included much more regularly (see 236–237).⁷

A lack of sensitivity is also evident in some scholars' treatment of the issue, such as when von Glasenapp

writes about the characters of literature featuring disability:

They [...] are mentally retarded, suffer from the Down-syndrome, have hydrocephali, ADHS or ADS, too, are battling against their borderline-syndrome or their personal manifestation of autism.⁸ (3)

In this list, being disabled appears primarily as a suffering, or, more heroically, as a personal battle. The idea that someone may simply *live* with a disability, that, for instance, a person on the spectrum might be quite contented with "their personal manifestation of autism", is not part of many people's response to disability. Von Glasenapp's argument that writing about disability roots and determines the literary text more firmly in the non-literary reality reveals a similar bias. She writes:

If the narrative does not want to lose its habitus of reality from the start, the portrayal of disability apparent in the text must not deviate from different groups of disabled people's self-perception valid at each respective time and from the scientific diagnosis of the disability – for instance in regards to its genesis and manifestations.⁹ (4)

This is true, of course, and, although von Glasenapp does not specifically mention it, it is also true that if a text fails to accurately reflect the non-literary reality of disability, disabled readers or those acquainted with disability will very quickly pick up on this lack (see e.g. Keith 237). At the same time, however, von Glasenapp's assertion reveals an interesting bias: The idea that literature dealing with real-world issues needs to reflect those accurately should be a given, and it *is* in fact a given in that a text's failure to be accurate in its reflection of, say, life as a third-generation immigrant, or as a black child, or a LGBTQ teenager – a text, in fact, which fails to convey what it means and what it is like to be *a child*, or *a teenager* – will necessarily be called out on this lack of accuracy and realism. To propose a difference in the level of authenticity required in books that do or do not feature disability sheds light on a different issue: For the non-disabled writer and reader, though they may be aware of the differences in the realities of a third-generation immigrant, a black or a LGBTQ person, disability remains the great unknown. Books about disability thus need not be more accurate and authentic than other books – their authenticity and realism is just that much more difficult

to judge for those of us disadvantaged in our knowledge and experience of disability.¹⁰ As Little points out, moreover, authenticity is relevant in more than one way: Disabled characters in books need, primarily, to be believable in themselves, and it is through this authenticity that they may allow non-disabled readers to identify with them:

I knew that I identified with characters in books I read and never thought they were different from me because I felt everything they did. Heidi and Anne Shirley were not disabled but they were like me. I thought it might work the other way around. If I wrote stories about handicapped children, other kids would discover that, although they themselves had no disability, they were the same kind of being as the kids in my stories. (as quoted by Brenna 4)

To return to Keith's rather dismal perception of current children's literature on disability, I would not like to draw quite as bleak a picture of contemporary children's texts as she does – and, of course, what Keith saw as current in 2001 and what we see as current in 2016 differs in some significant aspects. First of all, as Keith

argues, while there are of course still people today who hold the same ideas about disability as people did in Victorian times, mainstream society, though far from reaching real equality and unequivocally embracing diversity, has come a long way in its conception of disability since then. All recurrent tropes and, if I may use this rather unscholarly term: irritating stereotypes aside, I would argue that this evolved understanding of disability is reflected in much of today's children's literature. In line with the generally higher social realism of children's literature, presentations of disability have become increasingly less romanticised and moralistic. Instead, disabled characters are depicted as very aware of the social injustices they are subjected to and as both struggling with and embracing their physical, emotional and intellectual differences.

The 2015 OIW report on inclusive books from around the world makes an interesting point in this respect. During the peer group and expert discussions of the international books chosen for their outstanding depiction of disability, it became clear that many experts (be they parents, scholars, or disabled people themselves) were uncomfortable with books that presented the negative aspects of disability, both

in terms of the corporeal experience of physical effects of disability and of the social repercussions it may have: Disability has been portrayed as something solely negative and devastating for so long that many participants felt uneasy about perpetuating this stereotypically bleak representation. As Donna Sayers Adomat points out in her reader response study of children's literature on disability:

Because reading children's literature can be instrumental in changing readers' attitudes about stereotypes, it is important for educators that these changes be beneficial. (n. p.)

At the same time, participants of the OIW study felt that neglecting to portray the darker aspects of disability within any kind of public discourse equated a discrediting of disabled people's lives and experiences – a discussion that is in fact reflected in the re-evaluation of the social and the medical model within the field of Disability Studies itself: Disability is sometimes a messy and not always pleasant affair, and OIW participants were at odds with neglecting to at least hint at this less comfortable truth about the issue. The report thus calls for efforts to “ensure a real variety of

inclusive books, and avoid dismissing those books which have something constructive and informative to offer to the understanding of disability issues" (Hallford/Strick 87–88).

Diverse Disabilities

An increased awareness of disabled people's realities is also evident in the diversity of disabilities negotiated in children's books. Even though her perception is anecdotal rather than evidential, Keith highlights the nearly exclusive portrayal of mobility impairments and the neglect of other types of disability in 19th and early 20th century English language literature, which she feels as having levelled out in recent years. There is a need for a substantiated study to support or disprove these assumptions within the English speaking publication landscape. For the German market, however, Reese's 2006 study shows a significant levelling of the incongruence between the percentages of different forms of disabilities in children's literature and in reality: While earlier studies had shown an overwhelming majority of mobility impairments (for 1950–1978, Zimmermann's study shows 60% of all disabilities featured as mobility impairments), Reese's study showed a

decrease down to 25%. Representations of cognitive disabilities increased from 10 (Zimmermann) to 25% (Reese), hearing-related disabilities from 3.2 to 8% (see Reese 172; Nickel n.p.). These differences might be down to the difference in statistical methods (particularly in regard to data acquisition) and should therefore not be over-interpreted; an informed glance at the publication market supports these results, however. Similar evidence can also be deduced from the various IBBY (International Board on Books for Young People) publications on disability in writing for young people, and the OIW report (see Hallford/Strick 7–8).

Reasons for the still existing disparity between actual distribution and literary representation may include the greater social acceptance of certain kinds of disability and the (positive) stereotypes about people with these kinds of disability. Furthermore, certain disabilities are easier to depict than others (from both a narrative and an illustrational point of view), i.e. their more frequent inclusion is indebted to their medial "potential". More visible disabilities also allow for a more simplified categorisation, i.e. less explanation is necessary, and confusion can be avoided (see Nickel n.p.). The growing variety

of disabilities represented in children's literature, then, can be taken to demonstrate a growing social ease with, interest in and knowledge of disability, and is a tribute to the overall growing diversity within the genre in particular and media representations in general.

Recurring Disability Tropes

Despite the positive developments portrayed before, children's literature featuring disabled characters still tends to be a playing field for several recurring tropes. Building on and expanding Quicke's, Cumberbatch/Negrine's, Saunders', Keith's, Nickel's, Brittain's and von Glasenapp's work, I would like to propose the following categorisation of tropes:¹¹

1. **Victimisation:** In the most extreme version, a character's disability is depicted as the (just) result of a transgression. Less blatantly, disabled characters may be victimised through practices of social exclusion, typically overcome by the end of the narrative (and, typically, with the help of a non-disabled character). Victimisation may be self-inflicted, random, or societally inflicted.

2. **Villainisation:** Disabled characters are portrayed negatively, their characterisation ranging from outright

evil to merely being ill-mannered or grumpy. Sometimes, their disability serves as an extended metaphor for their moral vices and is depicted as the latter's physical manifestation; sometimes, the narrative approach is more psychological and roots the existence of the characters' vices in their disability, quite often with a socially critical twist. Again, disabled characters' negative attitudes are frequently overcome with the help of a non-disabled character, who conveys to the disabled character that they need not feel as discontented with their disability or, if their disability is considered too horrific, that being a grump about it won't change their lot, while going around their lives with a greater sense of contentedness will significantly improve their desolation.

3. **Social mediation:** As explained before, disabled characters are often shown as needing outside help in order to "arrive" in society, both on a physical and on a social level. The role of social mediator is often taken up by siblings, significantly often twins (see Nickel n.p.). The society into which disabled characters are initiated tends to be mainstream rather than disability culture. Many books are thus characterised by the absence of disabled role models of any kind, and the child or teen

protagonist is not in touch with the disability community.

4. **Supercripping:** Taking the idea of a heightening of the “unharmred” senses to the extreme, “supercrips” redeem themselves through superior moral integrity or extraordinary giftedness in an area not affected by their disability. They are overachievers either in a moral sense or with regard to their power to “overcome” their disability or compensate it with a heroic power in a different physical or cognitive talent. Supercripping is very virulent in, but by no means restricted to, biographies of disabled historic figures.

5. **De-cripping:** Traditionally, authors seem to have found it very hard to envisage a happy ending for a disabled character and have thus tended to either cure their disabled characters or to kill them off. Curings (particularly religiously-inspired miracle cures) are much less common in recent children’s literature; instead, they are often translated into stories of medical improvements in which disabled characters may not recover completely but the physical effects of their disability decrease. Curings are often brought about by positive social environments and values (e.g. friendship).

However frustrating these tropes’ repeated occurrence may be, we need to be aware of the step that the representation of disability has taken in the last decades: In the middle of the wave of realistic children’s fiction in the 1970s, Biklen and Bogdan made out ten disability tropes of then past and contemporary children’s literature: pitiable and pathetic; an object of violence, sinister and evil, the person with disability as atmosphere, a supercrip with super qualities, laughable, his/her own worst-and-only-enemy, a burden, non-sexual, incapable of fully participating in everyday life. Even disregarding the current developments towards the inclusion of more central and more rounded characters with a disability, children’s literature has long passed many of these stereotypes.

Authenticity, Diversity and Representation

Disability in children’s literature is not restricted to representation alone: We also need to question how accessible books are for disabled readers, a point well supported and substantiated by the OIW report, the IBBY Collection for Young People with Disabilities and its accompanying publications. Both IBBY and OIW have found, collected and made some fantastic examples of how, by enabling access and catering

to the specific physical and cognitive needs of disabled readers, literature can be inclusive in much more than just the stories it narrates.¹²

Finding a middle ground between authenticity and giving space to a realistic and natural inclusion of disability in all its forms on the one hand and avoiding too bleak a depiction that might support stereotypical attributions and complicate non-disabled readers' identification with the characters on the other hand is a balancing act. Ultimately, what children's literature featuring disability should achieve is a sense of egalitarian identity, in the manner that was examined by Sayers Adomat in a study of readers' responses to selected disability fiction: "Through exploring characters in books, children not only learned about various disabilities, but they came to understand characters with disabilities as full and complex beings, similar in many ways to themselves" (n.p.). As Hallford and Strick point out in the OIW report, the challenge is to be both authentic and personal (see 22), and, at the same time, I might add, to provide aesthetically pleasing and challenging books. This is indeed a tough call and one that is met by many but far from all current books featuring disability. For the time being, I would like to argue for what

we might call an unagitated view on disability in children's literature: It is important to point out stereotypical representations and literary weaknesses in the books, but it is also important to keep in mind that children's literature featuring disability is still developing and that the variety and inclusivity we witness in children's literature today is something that we could only have dreamed of twenty years ago. The negotiation of disability in children's literature has a long way to go yet, but it has also come on a remarkable journey up to now.



*Marion Rana (*1982) works as a post-doctoral researcher at the University of Bremen with a project about negotiations of deafness in children's literature. She is one of the publishers of interjuli, and an educational expert for the United Nations' Food and Agricultural Organisation. Her PhD-thesis (Disruptive Desire: Sexuality in Millennial-Era Adolescent Fantasy Novels) will be published in autumn 2017. Her main research areas are literary disability studies, gender studies, and young adult fiction.*

ENDNOTES

¹ Although *The Fault in Our Stars* is generally counted as part of Sick Lit, in its inclusion of amputee Gus it also touches upon disability issues.

² As Ann Dowker points out, this moral emphasis was not restricted to the presentation of disability. Rather, any sort of "affliction" was narratively used to convey the sense of higher destiny and humans' need to succumb to and trust God's will (see Dowker).

³ In fact, Keith's analysis is not so much concerned with disability but with mobility-related disability – her focus is on characters in wheelchairs and those using other forms of artificial mobility, which, in fact, seems to be a dominant type of disability particularly in Victorian (style) literature. This raises particular questions of its own, however: Why is it that certain types of disability are depicted so much more frequently – a development that, by the way, is also evident within scholarly analysis of disability (cf. Shuttleworth/Wedgwood/Wilson 183–188)?

⁴ Dowker challenges Keith's interpretation that the depiction of disability is highly gendered by pointing out that some of the early examples of disability in children's literature feature male protagonists (see Dowker). While this is most certainly true, I would tend to agree with Keith's interpretation: The fact that male protagonists are also at times depicted as disabled does not render their being outnumbered by female characters with a disability less problematic.

⁵ The issue of realistic happy endings is discussed by Jean Little and Beverley Brenna, both authors of children's literature featuring disability, in Brenna 9–11.

⁶ It is important not to confuse second-fiddle stories with narratives in which disabled characters appear in side roles but are not narratively (ab-)used in order to initiate some sort of psychological and/or moral development within the main character. Stories featuring disabled minor characters not as second fiddle inclusions but as bona fide characters that just happen to be in the same story as everyone else can help to naturalize disability and are in fact welcomed by most activists and scholars within the field.

⁷ At the same time, Keith counters the argument that only disabled writers should write about disabled characters, especially given that there are so few books which include characters with a disability to start with:

"Young readers today need what they have always needed: good books that let the imagination do its own work and provide them with a valuable literary experience; books that teach them things they don't know about and help them understand things they do; [...]. Some of these characters need to be disabled, and some of the books will be written by people who know about this from their own lives and experiences." (236–237)

⁸ In the original: "Sie [...] sind geistig zurückgeblieben, leiden unter dem Down-Syndrom, haben Wasserköpfe, ADHS oder auch ADS, kämpfen gegen ihr Borderline-Syndrom oder ihre persönliche Ausprägung von Autismus."

⁹ In the original: "Das im Text aufscheinende Abbild der Behinderung kann sowohl vom jeweils gültigen Selbstbild der unterschiedlichen Gruppen der Behinderten als auch von den wissenschaftlichen Diagnosen über die Behinderung – zum Beispiel über ihre Entstehung und Erscheinungsformen – nicht abweichen, will die Erzählung nicht von Beginn an ihren Realitätshabitus verloren haben."

¹⁰ Similarly, von Glasenapp's assertion that literature featuring disabled characters often does not age well because as the cultural discourses around the topic move on, the ideological bias of the texts becomes not just more obvious but also incongruent with now-modern thinking (see 4). The same is true for most writing, however, particularly for those texts that address a social issue, a controversial issue not least. Even non-problem literature does not always age well: Reading Enid Blyton, Michael Ende, even some passages of Astrid Lindgren today, the enlightened reader cannot help but feel some unease at the racial, ethnic, gender or class implications these writings conjure up. My point is: Most socially engaged literature does not age well because the ideological or, more neutrally, cultural discourse discussions move on in the meantime. This is true, yet maybe not as evident, for non-problem literature too, though, and it is particularly true for all kinds of social realism, not just that part of it that addresses issues of disability.

¹¹ Even though Nickel, Brittain and others do so, I have not included second-fiddle stories within this categorization. In my opinion, these do not constitute tropes so much as they are subjected to different structural set-ups: Disability, in many of the second-fiddle stories, is used as a metaphor (see e.g. Keith 194; Nickel), but the more relevant difference is that the disabled character is not rounded and that his or her position within the text is on the margin on both a narratological and a content level.

¹² Some examples are discussed in this *interjuli's* review section and in Katharina Kräling's article on inclusive books such as *The Black Book of Colours* (see pp. 110-128).

WORKS CITED

Primary Sources

- Cole, Hannah. *Bring in the Spring*. London: Jonathan Cape, 1993.
- Draper, Sharon M. *Out of my Mind*. New York: Atheneum, 2012.
- Greene, John. *The Fault in Our Stars*. London: Dutton, 2012.
- Haddon, Mark. *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time*. London: Jonathan Cape, 2003.
- Palacio, Raquel Jaramillo. *Wonder*. New York: Knopf, 2014.
- Shusterman, Neal/Brendan Shusterman. *Challenger Deep*. New York: Harper Teen, 2016.

Secondary Sources

- Ayala, E. C. "'Poor Little Things' and 'Brave Little Souls': The Portrayal of Individuals with Disabilities in Children's Literature". *Reading Research and Instruction* 39 (1), 1991: 103–117.
- Bailes, Cynthia Nees. "Mandy: A Critical Look at the Portrayal of a Deaf Character in Children's Literature." *Multicultural Perspectives* 4 (4), 2002: 3–9.
- Batson, Trent/Eugene Berman (eds.). *Angels and Outcasts: An Anthology of Deaf Characters in Literature*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 1986.
- Blaska, Joan. "Children's Literature That Includes Characters With Disabilities or Illnesses". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Brenna, Beverley. "Creating Characters with Diversity in Mind". <https://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/langandlit/article/viewFile/9748/7678>. Last accessed on Nov, 30th 2016.
- Brittain, Isabel. "An Examination into the Portrayal of Deaf Characters and Deaf Issues in Picture Books for Children." *Disability Studies Quarterly*, Winter 24, 2004. Also available online at www.dsqsds.org. Last accessed on Nov, 30th 2016.
- Cumberbatch, Guy/Ralph Negrine. *Images of Disability on Television*. London: Routledge, 1992.
- Daniels, Kapria. "What Teachers Never Taught And Writers Feared To Write: Disability in African American Children's Literature". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Davis, Lennard J. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York/ London: Verso, 1995.
- Dowker, Ann. "The Treatment of Disability in 19th and Early 20th Century Children's Literature". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.

- Dyches, Tina T./Mary Anne Prater/Jennifer Jenson. "Portrayal of Disabilities in Caldecott Books". *TEACHING Exceptional Children Plus* 2 (5): 2006.
- Gervay, Susanne. "Butterflies: Youth Literature as a Powerful Tool in Understanding Disability". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Hallford, Deborah/Alexandra Strick. "Reading the Way: Inclusive Books from Around the World", 2015. www.outsideinworld.org.uk/uploader/files/OIW%20Reading%20the%20Way%20Report%20%20Dec%202015.pdf. Last accessed on February 20th, 2017.
- Hughes, Chloë. "Seeing Blindness in Children's Picturebooks". *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* 6 (1), 2012: N.p.
- IBBY (International Board on Books for Young People). 2015 *IBBY Selection of Outstanding Books for Young People with Disabilities*. Toronto: Toronto Public Library, 2015.
- Keith, Lois. *Take up Thy Bed and Walk: Death, Disability and Cure in Classic Texts for Girls*. New York: Routledge, 2001.
- Kendrick, Jenny. "Signifying Something: Images of Learning Disability in Fiction for Children". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Kidd, Kerry. "The Mother and the Angel: Disability Studies, Mothering and the 'Unreal' in Children's Fiction". In: *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Little, Jean. *Little by Little: A Writer's Education*. Markham, Ontario: Penguin Books, 1987.
- Nickel, Sven. "Gesellschaftliche Einstellungen zu Menschen mit Behinderung und deren Widerspiegelung in der Kinder- und Jugendliteratur", 1999. Available online at: <http://bidok.uibk.ac.at/library/nickel-einstellungen.html>. Last accessed on Nov, 30th 2016.
- Prater, M. A. "Learning Disabilities in Children's and Adolescent Literature: How Are Characters Portrayed?" *Learning Disability Quarterly*, 26 (1), 2003: 47–62.
- Quicke, John. *Disability in Modern Children's Fiction*. London: Croom Helm, 1984.
- Reese, Ingeborg. *Behinderung als Thema in der Kinder- und Jugendliteratur*. Hamburg: Verlag Dr. Kovač, 2007.
- Saunders, Kathy. "What Disability Studies Can Do for Children's Literature". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Sayers Adomat, Donna. "Exploring Issues of Disability in Children's Literature Discussions". *Disability Studies Quarterly* 34 (3), 2014: N.p.
- Sayers, Edna Edith. *Outcasts and Angels: The New Anthology of Deaf Characters in Literature*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 2012.
- Shuttleworth, Russell/Nikki Wedgwood/Nathan J. Wilson. "The Dilemma of Disabled Masculinity". In: *Men and Masculinities* 15 (2), 2012: 174–194.

- Solis, Santiago. "The Disabilitymaking Factory: Manufacturing "Differences" through Children's Books". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Stemp, Jane. "Devices and Desires: Science Fiction, Fantasy and Disability in Literature for Young People". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Thomson, Pat. "Disability in Modern Children's Fiction". *Books for Keeps* (75), July 1992: N.p.
- von Glasenapp, Gabriele. "Simple Stories? Die Darstellung von Behinderung in der Kinder- und Jugendliteratur". *kjl&m* 14 (3), 2014: 3–15.
- Worotynek, Sonia Z. "Contrived or Inspired: Ability/Disability in the Children's Picture Book". *Disability Studies Quarterly* 24 (1), 2004: N.p.
- Zimmermann, Rosmarie. "Behinderte in der realistischen Kinder- und Jugend-erzählung". Kagelmann, Hans-Jürgen/Rosmarie Zimmermann (eds.). *Massenmedien und Behinderte*. Weinheim/Basel: Beltz, 177–206.

NARRATIVE VERSCHIEBUNGEN

Wonder und das Spiel mit Perspektiven auf Behinderung und Inklusion

Philipp Schmerheim

Die Kinder- und Jugendliteratur (KJL) ist eine Spielwiese der fiktionalen Erprobung von Perspektiven auf ein Leben mit Behinderung, sie hat unterschiedlichste Erzähl-

strategien dafür ausgebildet. Am Beispiel von Raquel Palacios *Wonder* (2012, dt. Übers. 2013) und dem Folgeband *Auggie & Me: Three Wonder Stories* (2015, dt. Übers. 2017) stelle ich

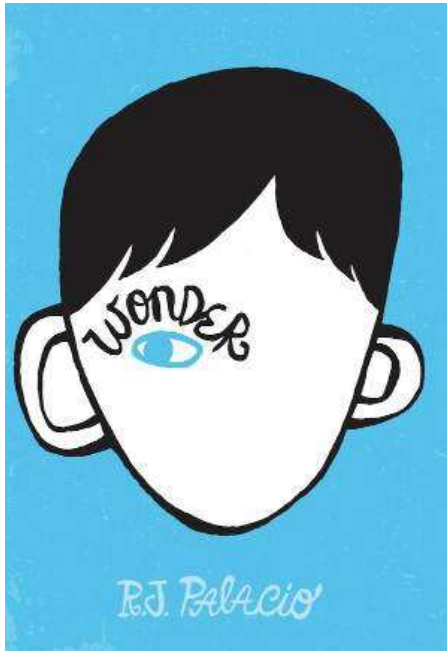


Abb. 1: Coverillustration von Raquel J. Palacios
Wonder

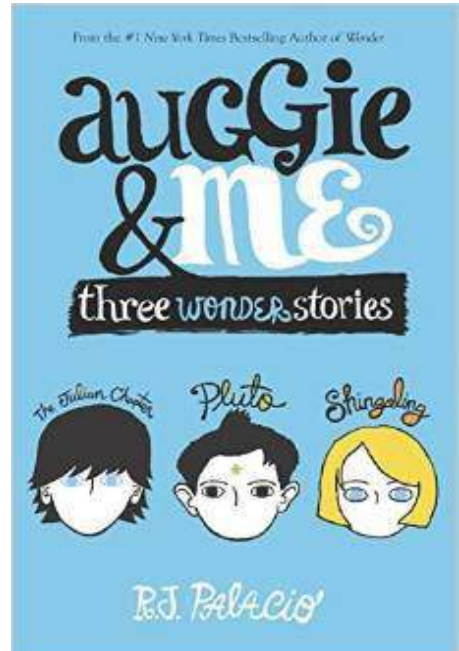


Abb. 2: Coverillustration von Raquel J. Palacios
Auggie & Me

zwei multiperspektivische Erzähltexte vor, die eine besonders interessante narrative Verschiebung hin zum multiperspektivischen Erzählen veranschaulichen.¹ Dabei werde ich vorschlagen, dass sich ein von Vera und Ansgar Nünning vorgelegter Analyseansatz wunderbar für den systematischen Vergleich verschiedener *disability narratives* eignet.

L iteratur als Spielwiese der fiktionalen Erprobung von Behinderung

Was als Behinderung, als Beeinträchtigung, als Abweichung vom für normal Gehaltenen gilt, das ist abhängig von gesellschaftlichen Normen und Normalitätsvorstellungen (vgl. bereits Goffman). In diesem Sinne ist der Umgang mit Behinderung ein Spiel mit Perspektiven, gespielt zwischen denjenigen Personen und Institutionen, deren Lebenswirklichkeit von dem, was „Behinderung“ genannt wird, geprägt ist und denen, die zwar nicht selbst von Behinderung betroffen sind, die aber durch ihr Verhalten mitbestimmen, wer und was im gesellschaftlichen Kontext als gesund, krank oder behindert gilt. Das entspricht dem Behinderungsbegriff der UN-Behindertenrechtskonvention: Behinderung entsteht im gesellschaftlichen Zusammenhang

aus dem „Verhältnis von Individuum und Umwelt“ (Hirschberg 3); was als Behinderung gilt, ist dynamisch und veränderbar.²

Wenn der Umgang mit Behinderung ein Spiel mit Perspektiven ist, das ernste Konsequenzen hat, dann lassen sich kinder- und jugendliterarische *disability narratives* als Spielwiese der fiktionalen Erprobung von Perspektiven auf (das Leben mit) Behinderung auffassen. Das gilt bereits für ältere kinder- und jugendliterarische Erzählungen: Da wird in Johanna Spyris *Heidi kann brauchen, was es gelernt hat* (1881) in personaler Erzählsituation von den wunderbaren Gehversuchen der gelähmten Klara berichtet, da gibt es in Max von der Grün's *Vorstadtkrokodile* (1976) den empathischen Erzählerblick auf Kurt, der „in seinem Rollstuhl [...] wie ein Denkmal“ (94) sitzt, vergleichbar mit dem empathisch personal berichteten Schicksal des Heimjungen Hirbel in Peter Härtlings *Das war der Hirbel* (1973), ein Junge, der infolge von Geburtskomplikationen Lernschwierigkeiten hat und sozial-emotional entwicklungsverzögert ist.

Stehen dort die Erzählinstanzen erkennbar außerhalb der Handlung, berichten in anderen Erzählungen die behinderten Protagonisten selbst aus ihrem Leben, etwa in Ich-Erzählungen

wie Mirjam Presslers *Stolperschritte* (1981), in Lillian Rosens *Just like Everybody Else* (Greller Blitz und stummer Donner, 1983/1994) oder in Rodman Philbricks Jugendbuch *Freak the Mighty* (1993), in dem der lernbehinderte Junge Max von seiner Freundschaft mit dem hochintelligenten, mit dem Morquio-Syndrom lebenden Jungen Kevin berichtet – eine Freundschaftskonstellation, die stark an diejenige in Andreas Steinhöfels *Rico, Oskar*-Trilogie (2008-2011) erinnert, deren Protagonist und Ich-Erzähler Rico mit dem hochbegabten Oskar skurrile Detektiv-Abenteuer erlebt.³

Derlei Erzählungen offenbaren diskursive Schwerpunkte über Behinderung, die sich über längere Zeiträume hinweg verändern, gespiegelt in den jeweils genutzten narratöästhetischen Strategien. Dass sich die Konzeption und Charakterisierung von behinderten Figuren in den vergangenen Jahrzehnten verändert hat, zeigt bereits ein Blick auf Kurt in *Vorstadtkrokodile*: Max von der Grün hat *Vorstadtkrokodile* geschrieben, „[w]eil ich selbst einen Jungen habe, der im Rollstuhl gefahren werden muss“ (von der Grün 2), ein Junge, der „immer warten“ (ibid.) muss, bis er abgeholt wird oder andere sich um ihn kümmern. Kurt „sitzt in seinem

Rollstuhl, wartet, denkt nach, passt auf“ (von der Grün 9), er ist zu Beginn eine passive Figur, die ohne die Hilfe anderer hilflos wirkt. Im Vergleich dazu sind aktuelle Kinderfiguren wie August Pullman oder der mit seiner Halbseitenspastik hadernde Benjamin in Benjamin Leberts *Crazy* (1999) von Beginn an aktiver, komplexer – was auch daran liegt, dass ihre Geschichte mittels Ich-Erzählsituation vermittelt wird.⁴

Diese Verschiebung hin zu Geschichten, die von ihren Protagonisten selbst erzählt werden, wird erweitert durch komplexe Erzählformen. Dies ist eine erzählstrategische Entwicklung, die den zunehmend offenen und enttabuisierten gesellschaftlichen Umgang mit den Facetten eines Lebens mit Behinderung spiegelt.⁵ Exemplarisch zeigt sich das an Raquel Palacios „multinarrator novels“ (Romberg) *Wonder* und *Auggie & Me. Three Wonder Stories*, auf die wir noch zu sprechen kommen. Zuerst noch einmal grundsätzlich zu Behinderung und kindlichen Lebenswelten.

Behinderung und kindliche Lebenswelten

Kinder sind unterschiedlich von Behinderung und Inklusion betroffen, mal direkt, wenn sie selbst mit einer



Abb. 3: Coverillustration von Renate Welshs
Drachenflügel

Form von Behinderung leben, mal indirekt, wenn Eltern, Geschwister oder Freunde dies tun. In solchen Fällen steht ihr Umgang mit Behinderung als nicht direkt Betroffene im Vordergrund, der sich z. B. in mehr oder weniger aktiven Inklusionsversuchen äußern kann.

Die Grenzen zwischen indirekter und direkter Betroffenheit sind allerdings fließend. So leiden die Geschwister schwerstbehinderter Kinder oft unter der Situation, etwa weil sie ihren Lebensalltag den Bedürfnissen ihrer Familienmitglieder unterordnen müssen

oder zu früh bereits Verantwortung übernehmen müssen. Genau darum geht es in *Drachenflügel* (1988) von Renate Welsh: So sehr das Mädchen Anne ihren schwerstbehinderten Bruder liebt, will sie selbst nicht über seine Behinderung definiert werden; aber so sehr sie „normal“ behandelt werden möchte, ist die Behinderung ihres Bruders doch Teil ihres Lebens – ein Motiv, das wir auch in *Wonder* am Beispiel von Augusts Schwester Via wiedertreffen.⁶

Nun gehören Krankheit und Behinderung zu den „ältesten Themen in der Geschichte der deutschen Literatur“ (Tomasek 97), aber im kinder- und jugendliterarischen Erzählen sind Behinderung, Sterben und Krankheit bis in die problemorientierte KJL eher Randthemen: zwar präsent, selten im Zentrum der Erzählung, oft lediglich ein die Haupthandlung auslösendes Ereignis im Rahmen der Exposition. Das eigentliche Leben mit Krankheit und Behinderung steht in solchen Erzählungen nicht im Vordergrund, es wird schlicht Teil eines Panoramas des Leidens, ein Bestandteil des gesellschaftlichen Lebensalltags anstelle einer Ausnahmesituation in einem ansonsten gesunden und nicht von Behinderung geprägten Umfeld.

Kranke oder behinderte Figuren sind in derlei (pejorativ oft als „second-fiddle stories“ bezeichneten) Erzählungen eher sekundär, ihre Funktion ist oft, die Entwicklung der Hauptfigur voranzutreiben (vgl. auch Rana 2017a). Exemplarisch dafür steht Tiny Tim in Charles Dickens' *A Christmas Carol* (1843, *Eine Weihnachtsgeschichte*), der kleine, körperlich gebrechliche Sohn des Angestellten Bob Cratchit, der unter der Hartherzigkeit seines Arbeitgebers Ebenezer Scrooge leidet. Tiny Tim fungiert für Scrooge als handlungsstiftendes

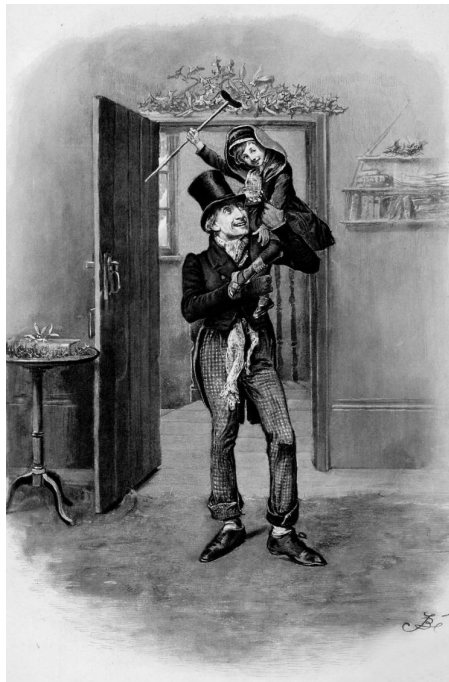


Abb. 4: Illustration von Fred Barnard für Charles Dickens' *A Christmas Carol*

Motiv, trägt sein Gesundheitszustand doch maßgeblich zur Bekehrung Ebenezers bei, als er von den drei Geistern der Weihnacht besucht wird.

Wenngleich *A Christmas Carol* mit Bezug auf den Protagonisten Ebenezer Scrooge eine Erlösungsgeschichte erzählt, ist es auch eine Erzählung, die von dem im christlichen Mittelalter und noch in der Neuzeit gängigen Erzählmuster abweicht, Krankheit und Behinderung als göttliche Strafe anzusehen: Schwere Krankheiten, Behinderungen oder körperliche Verformungen gelten dort als Resultat einer metaphysischen Verfehlung des Behinderten oder Kranken, als Strafe Gottes für wie auch immer geartete Sünden. Die Überwindung des Gebrechens hängt in solchen Fällen an der moralisch-sittlichen Läuterung des Helden; Krankheiten und Behinderungen erhalten somit metaphysisch-normativen Charakter und fordern dadurch auch Konversionsgeschichten heraus.⁷

Derlei normative Aufladungen finden sich in zeitgenössischen Behinderungs-Erzählungen nicht mehr in gleichem Maße, wenngleich sich ein Nachhall noch in der Kinder- und Jugendliteratur der Jahrhundertwende – und hierbei vor allem in Erzählungen, die bei Mädchen populär sind und waren – identifizieren lässt, wie Lois

Keith in ihrer Studie *Take Up Thy Bed and Walk* argumentiert: Das im Kontext solcher Erzählungen buchstäbliche ‚Gefesseltsein‘ an den Rollstuhl, die Bettlägerigkeit aufgrund einer Immunkrankheit – Krankheiten oder Behinderungsformen, die weibliche Figuren immobilisieren – erscheinen noch in aktuellen Erzählungen entweder als Konsequenz von unreifem oder unangemessenem Verhalten, etwa weil die weibliche Haupt- oder Nebenfigur den ihr zugewiesenen Lebensraum ausweiten oder gar sprengen möchte, oder sie erscheinen als temporärer Zustand,

der sich entweder durch die Wunder der modernen Medizin oder durch individuelle Selbstdisziplin der Betroffenen heilen lässt.⁸

In aktuellen KJL-Erzählungen sind **Figuren** mit Behinderung hingegen oft Protagonisten; damit einhergehend wird deren Auseinandersetzung mit ihrer körperlich-geistigen Disposition zum Hauptmotiv der Handlung. Figuren mit Behinderung sind in solchen Fällen nicht mehr Entwicklungshelfer für nicht-behinderte Hauptfiguren. So kämpft Hazel in John Greens *The Fault in Our Stars* (2012, *Das Schicksal ist ein mieser Verräter*) mit ihrer Krebserkrankung; *Crazy* (1999) haben wir bereits erwähnt; und die Krankenhaus-Serie *Club der roten Bänder* (seit 2015, eine Adaption der katalanischen Serie *Polseres vermells* von Albert Espinosa) erzählt die Leidens- und Lebensgeschichten eines jugendlichen Patientenensembles auf der Kinder- und Jugendstation eines Kölner Krankenhauses.

Letztere Fernsehserie verweist auch auf ein narratives Verschiebungsphänomen: Aktuelle Geschichten von einem Leben mit Behinderung (oder chronischer Erkrankung) werden oft mithilfe komplexer oder **multiperspektivischer Erzählstrategien** erzählt. Dabei kann es sich um Ensemble-Erzählungen mit multiplen

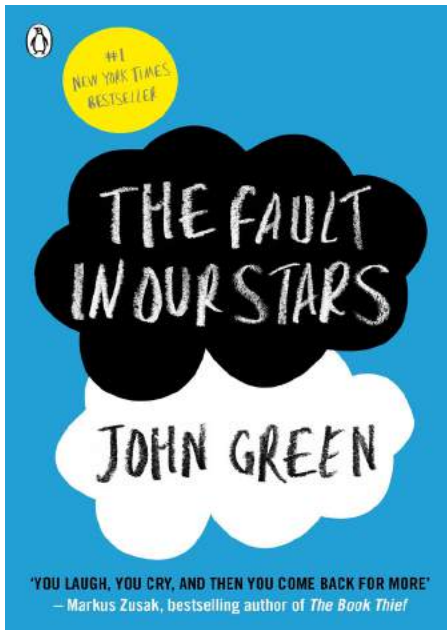


Abb. 5: Coverillustration zu John Greens *The Fault in Our Stars*

Protagonistinnen und Protagonisten handeln, wie in *Club der roten Bänder*. Auch in *The Fault in Our Stars* werden die Krankengeschichten verschiedener Figuren beleuchtet, wenngleich die Romanze zwischen der Ich-Erzählerin Hazel und ihrem Freund Augustus im Vordergrund steht.



Abb. 6: Krankheit erträgt sich besser gemeinsam: die TV-Serie *Club der roten Bänder*

Multiperspektivismus: *Wonder* und *Auggie & Me*

Ein genuin multiperspektivischer Blick auf Behinderung liegt in einem anderen Fall vor: Wenn das Leben einer bestimmten Figur mit Behinderung nicht nur durch eine Erzählinstanz oder ein homogenes Set an Reflektorfiguren vermittelt wird, sondern mehrere Erzählinstanzen dieses rekonstruieren und einordnen. Das ist die derzeit noch selten einge-

setzte Erzählstrategie von Palacios Jugendroman *Wonder*. Die Handlung soll hier in den Worten der Autorin selbst zusammengefasst werden:

[E]s geht um einen zehnjährigen Jungen namens Auggie Pullman [...] der mit einem schwer entstellten Gesicht geboren wurde und nun mit den Höhen und Tiefen seines ersten Schuljahres an der Beecher Prep Middle School zu-rechtkommen muss. Wir erleben diese Reise aus seiner Perspektive und aus der Perspektive mehrerer anderer Figuren, deren Leben sich im Laufe dieses entscheidenden Jahres mit seinem überschneidet. Und es sind nicht zuletzt die Gedanken dieser Menschen, die dem Leser tiefere Einsichten darüber ermöglichen, wie Auggie es schafft, sich selbst zu akzeptieren. (Palacio 2017, 7-8)

In den acht Kapiteln des Romans kommt drei Mal August als Ich-Erzähler zu Wort, bei den anderen Figuren handelt es sich um Augusts Schwester Via, um seine Mitschüler Summer, Jack und Justin sowie um Miranda, eine langjährige Freundin Vias. Auch diese Figuren berichten im Rahmen von Ich-Erzählsituationen von ihren Erlebnissen.

Ergänzt wird *Wonder* durch die Kurzgeschichtensammlung *Auggie & Me. Three Wonder Stories* (2015), ein „companion to *Wonder*“ (Palacio 2015, ix), in der drei weitere kindliche Figuren zu Wort kommen, die in dem Roman nur Nebenfiguren sind: Julian, Charlotte und Christopher. *Auggie & Me* erweitert konsequent das Perspektivenspektrum von *Wonder*, in dem Palacio noch bewusst die Anzahl der Figurenperspektiven beschränkt hat:

Figuren, deren Geschichten nicht direkt mit Auggie und seinem Jahr in der fünften Klasse zu tun haben oder die so wenig von ihm wissen, dass sie kein Licht auf seinen Charakter werfen können, bekommen keine eigene Stimme im Buch. *Wonder* ist schließlich Auggies Geschichte, von Anfang bis Ende. (Palacio 2017, 8)

Dementsprechend erhält Augusts Klassenkamerad Jack Will bereits in *Wonder* ein eigenes Kapitel, da er sich mit August anfreundet und direkt in den Fortgang der Romanhandlung involviert ist. Die drei Kinder im Zentrum von *Auggie & Me* spielen hingegen keine vergleichbare exponierte Rolle. Christopher ist zwar bereits seit dem Säuglingsalter mit August befreundet, lebt allerdings mittlerwei-

le in einer anderen Stadt. Julian und Charlotte sollen August in *Wonder* zusammen mit Jack helfen, sich im Schulalltag einzuleben. Sie bleiben ihm gegenüber jedoch distanziert; Julian entwickelt sich im Laufe der Romanhandlung zu einem Antagonisten, der August offen mobbt. In *Auggie & Me* erzählt Julian dementsprechend aus seiner Perspektive von den Ereignissen, die zu seinen Mobbingattacken auf August führen. Davon wird gleich noch die Rede sein.

Die Vielfalt an Erzählerperspektiven verdeutlicht die Wirkung von August und seinem Gesicht auf die Mitmenschen, aber auch, inwiefern der Junge diesen eine neue Perspektive auf das Leben eröffnet. Inklusions- und Exklusionspraktiken zeigen sich als Spiel mit Perspektiven, denn wer inkludiert oder exkludiert, entscheidet sich für eine bestimmte Sicht- und Verhaltensweise auf Behinderung. Behinderung ist keine Einbahnstraße, es gibt ein Mosaik verschiedener möglicher Betrachtungs- und Umgangsweisen, das sich in *Wonder* zu einem Gesamtbild formt. Dieses Gesamtbild lässt sich narratologisch, mit Manfred Pfister, Vera Nünning und Ansgar Nünning gesprochen, als „Perspektivenstruktur“ bezeichnen. Nünning und Nünning haben einen narratologischen Ansatz entwickelt,

um multiperspektivische Erzählungen systematisch zu untersuchen. Dieser soll im Folgenden skizziert und auf *Wonder* angewandt werden.

Wie verschieden das Gleiche gesehen werden kann⁹: Narratologische Konzepte des multiperspektiven Erzählens

Multiperspektivisches Erzählen ist aus literarhistorischer Perspektive nichts Neues; bereits die Evangelien des Neuen Testaments lassen sich in einem weiten Sinne als teils überlappende, teils einander widersprechende und insofern multiperspektivische Erzählungen vom Leben und Wirken Christi auffassen (vgl. Hübenthal 2014, 314ff.). In der Neuzeit finden sich multiperspektivische Briefromane wie *Die Geschichte des Fräuleins von Sternheim* (1771) von Sophie la Roche; auf den aktuellen Bestsellerlisten finden sich multiperspektivische Erzählungen, etwa Paula Hawkins' *The Girl on the Train* (2014), Gillian Flynns Thriller *Gone Girl* (2013) oder auch Daniel Kehlmanns Roman *Die Vermessung der Welt* (2008), in dem das Aufeinandertreffen der Großwissenschaftler Alexander von Humboldt und Carl Friedrich Gauss aus beider Perspektive geschildert wird. In der

KJL lässt sich z.B. Jacqueline Wilsons *Double Act* (1995, *Die fabelhaften Barker Girls*) über die Familienabenteuer der Zwillinge Ruby und Garnet nennen (vgl. Ostermann 40ff.).¹⁰

Interessant wird diese „multiperspektivische Auffächerung der fiktiven Welt“ (Nünning/Nünning 2000a, 20) im Bereich der Kinder- und Jugendliteratur, wenn sie an inhaltliche bzw. semantische Überlegungen geknüpft wird. Nünning und Nünning nutzen Pfisters Konzept der Perspektivenstruktur, um das semantische Korrelat des Zusammenspiels von Erzählerperspektiven zu fassen:

Die Perspektivenstruktur narrativer Texte konstituiert sich durch die Beziehung aller Figurenperspektiven zueinander und durch deren Verhältnis zur Erzählerperspektive sowie zur Perspektive des fiktiven Lesers. Sie ergibt sich aus dem übergeordneten System von Kontrast- und Korrespondenzrelationen zwischen allen Einzelperspektiven eines Textes. (2000b, 51; vgl. Pfister 90–102)

Das Konzept der Perspektivenstruktur zielt auf „komplexe Wechselbeziehungen“ (ebd.) zwischen den in einem narrativen Text präsenten Einzelperspektiven, zu denen neben

explizit als Erzählerperspektiven markierten Erzählinstanzen auch Reflektorfiguren zählen.¹¹ Perspektivenvielfalt ist allerdings kein Selbstzweck:

Wichtiger als der bloße Umfang des Perspektivenangebots ist die Breite des Spektrums der Figurenperspektiven, die durch die soziale, gesellschaftliche, kulturelle, ethnische, religiöse, geschichtliche sowie geschlechts- und altersmäßige Streuung der Figurenperspektiven bestimmt wird. (Nünning/ Nünning 2000b, 52)

Genau diese „Breite des Spektrums der Figurenperspektiven“ (ebd.) ist für den kinder- und jugendliterarischen Umgang mit Behinderung interessant; es geht um Texte, die monolithisches Erzählen unterwandern, in denen „der Rezipient nicht eine autoritative Sichtweise, sondern mehrere Versionen desselben Geschehens“ (ebd. 43) erhält.

Multiperspektivität bedeutet allerdings nicht automatisch Polyphonie, nicht automatisch eine Vielzahl von Erzählerstimmen und Perspektiven im Sinne Bachtins (vgl. Nünning/ Nünning 2000b, 75 und Bachtin 1971). Deshalb unterscheiden Nünning und Nünning die „Art der erzählerischen

Vermittlung des Geschehens durch zwei oder mehrere Erzählinstanzen oder Reflektorfiguren“ von der „Ausgestaltung bzw. Charakterisierung der einzelnen Perspektiventräger sowie deren Verhältnis zueinander“ (Nünning/ Nünning 2000b, 40). Aus Letzterem ergibt sich die Breite des Spektrums der Figurenperspektiven:

Eine multiperspektivische Auf-
fächerung eines Geschehens
gewinnt insbesondere dann an
Relevanz, wenn es deutliche
Divergenzen in der Beurteilung
derselben Ereignisse, Figuren,
Räume, Sachverhalte, Themen
und Weltanschauungen gibt und
die Einzelperspektiven deshalb
nicht ohne weiteres syntheti-
sierbar sind. (Nünning/ Nünning
2000a, 19)

Der Nünning'sche Ansatz führt verschiedene Vermittlungsformen multiperspektivischen Erzählens ein und differenziert mögliche Perspektivenstrukturen dieser Texte. Damit erleichtert er einen systematischen Vergleich multiperspektivischer Erzählungen.

Als grundsätzliche Vermittlungsformen werden unterschieden: multiperspektivisch erzählte, fokalisierte und strukturierte/collagierte Texte. Diese können wiederum weiter

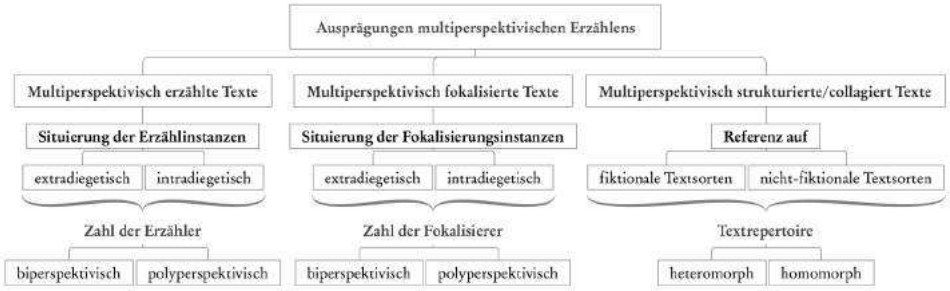


Abb. 7: Ausprägungen multiperspektivischen Erzählens
(nach Nünning/Nünning 2000b, 46)

aufgeschlüsselt werden: Multiperspektivisch erzählte und fokalisierte Texte verfügen entweder über extradiegetische oder intradiegetische Erzählinstanzen bzw. Reflektorfikturen. Diese sind wiederum biperspektivisch (zwei Erzählinstanzen) oder polyperspektivisch (mehr als zwei Erzählinstanzen) strukturiert. Multiperspektivische Texte referieren

entweder auf fiktionale oder auf nicht-fiktionale Textsorten und sind dabei entweder heteromorph, weil sie auf unterschiedliche Textsorten zurückgreifen, oder homomorph, weil sie auf eine einzige Textsorte zurückgreifen, z. B. auf den Briefroman (vgl. Abb. 7). Darauf aufbauend differenzieren Nünning und Nünning die *Perspektivenstruktur* von

Analysekategorien	Skalierung	
Umfang des Perspektivenangebots	monoperspektivisch	polyperspektivisch
Streubreite des Perspektivenangebots	homogen	heterogen
Grad an Konkretisierung der Figurenperspektiven	wenig konkretisiert	stark konkretisiert
Maß an Ausgestaltung der Erzählerperspektive	neutrales Erzählmedium	explizite Erzählinstanz
Grad an Zuverlässigkeit bzw. Glaubwürdigkeit	zuverlässig	unzuverlässig
Grad an Repräsentativität	Individualität	Kollektivität
Grad an Autorität	gering	hoch

Abb. 8: Selektion von Einzelperspektiven (nach Nünning/Nünning 2000b, 54)

Texten, um einen interpretatorischen Zugang zu der „Orchestrierung“ der Themen und der sozialen Redevielfalt“ (Nünning/Nünning 2000b, 47) einer Erzählung zu ermöglichen.

Unterschieden werden dabei Analysekat­egorien zur *Selektion* und zur *Relationierung* von Einzelperspektiven. Die Selektion von Einzelperspektiven fragt z. B. nach dem Umfang und der Streubreite des Perspektivenangebots der jeweiligen Erzählung, danach, wie konkret die Figuren­perspektiven sind und wie explizit die Erzählerperspektive ausgestaltet wird; sowie danach, wie (un)glaubwürdig und repräsentativ die jeweilige Erzählerperspektive ist (vgl. Abb. 8).

Die Relationierung von Einzelperspektiven fragt danach, wie die verschiedenen Erzählerperspektiven einer

Erzählung miteinander zusammenhängen: sind sie einander gleichwertig oder sind sie hierarchisiert? Dominiert eine bestimmte Perspektive quantitativ? Wie sind die Einzelperspektiven syntagmatisch angeordnet: sukzessiv, alternierend oder simultan? Erzählen sie diachron oder synchron? Sind die präsentierten Informationen kongruent oder diskrepant (vgl. Abb. 9)?

Die Perspektivstrukturen von *Wonder* und *Auggie & Me*

Die Nünning'sche Systematik kann hier nicht *en detail* diskutiert werden, hervorgehoben soll aber ihr heuristischer Wert: Die Analysekat­egorien zur Relationierung und Selektion von Einzelperspektiven ermöglichen einen systematischen narratologischen

Art der Relationierung	Analysekat­egorien bzw. Formen multiperspektivischen Erzählens		
Hierarchisch	gleichgeordnet		über- bzw. untergeordnet
Quantitativ	ausgewogen		unausgewogen
Syntagmatisch	sukzessiv	alternierend	simultan
Temporal	synchron		diachron
Lokal	monolokal	bilokal	polylokal
Informationsmäßig	kongruent		diskrepant
Normativ	äquivalent		nichtäquivalent
inhaltlich	additiv	korrelativ	kontradiktorisch

Abb. 9: Analysekat­egorien zur Relationierung der Einzelperspektiven (nach Nünning/Nünning 2000b, 60)

Vergleich verschiedener Perspektivenstrukturen.

So erzählt *Wonder* intradiegetisch polyperspektivisch: Es gibt insgesamt sechs Ich-Erzählinstanzen, August eingeschlossen, die das Geschehen jeweils autodiegetisch intern fokalisiert vermitteln. Diese Erzählinstanzen stellen ihre eigenen Beobachtungen und Gedanken dar; die Ereignisse werden teils alternierend, teils sukzessive erzählt, sind teils korrelativ, teils kontradiktorisch perspektiviert. Durch die wechselnden Erzählerfiguren bietet *Wonder* ein Mosaik aus Innen- und Außensichten auf die Hauptfigur August Pullman.

Zum Vergleich: In der *Rico, Oskar*-Trilogie dominiert ein einziger intern fokalisierender Ich-Erzähler (vgl. Wicke 2012); in *Drachenflügel* wird monoperspektivisch personal und ebenfalls intern fokalisiert erzählt, wie auch in Peter Härtlings *Das war der Hirbel*, der durch das Nachwort mit Kinderfragen allerdings auktorial gefärbt wird und heteromorph strukturiert ist.

Ein Spiel mit Normalitätserwartungen

In *Wonder* geht es um den Umgang mit physischen Stigmata, es ist, wie Karla Müller richtig ausführt, „kein Buch speziell über Blinde, Gehörlose, o.Ä.,

sondern ein Buch generell über Normabweichung und Inklusion“ (79). Dabei geht es immer auch darum, in welchem Maße und auf welche Weise sich Augusts „unbeschreibliches“ Aussehen normalisieren lässt.

Geradezu folgerichtig erscheint der Palacio'sche Multiperspektivismus, wenn man ihn als literarische Auseinandersetzung mit derlei Normalitätserwartungen auffasst, eine Auseinandersetzung, die dadurch erleichtert wird, dass August ein Sonderfall einer behinderten Figur ist: Streng genommen ist August lediglich ‚anders‘ als Kinder in seinem Alter, weil er anders aussieht bzw. nicht den ästhetischen Normen der Gesellschaft entspricht. Zwar muss er sich regelmäßig schmerzhaften und gefährlichen Operationen unterziehen, die ihm überhaupt erst ermöglichen, einigermaßen ungehindert zu atmen, zu essen und zu sprechen, aber ansonsten ist er geistig altersgemäß entwickelt und er kann sich uneingeschränkt durch seine Alltagswelt bewegen. An dieser Stelle wird wieder die anhaltende Relevanz von Erving Goffmans Studie zu gesellschaftlichen Stigmatisierungsformen deutlich.¹²

Wonder stellt entsprechend das Spiel mit Normalitätsperspektiven

von Beginn an in den Vordergrund. Bereits im ersten, von August erzählten Kapitel heißt es:

Ich weiß, dass ich kein normales zehnjähriges Kind bin. Ich meine, klar, ich mache normale Sachen. Ich esse Eis. Ich fahre Fahrrad. [...] Solche Sachen machen mich normal. Nehme ich an. Und ich fühl mich normal. Innerlich. Aber ich weiß, dass normale Kinder nicht andere normale Kinder dazu bringen, schreiend vom Spielplatz wegzulaufen. Ich weiß, normale Kinder werden nicht angestarrt, egal, wo sie hingehen. (Palacio 2015, 9)

August verknüpft hier sein Nicht-Normal-Sein mit Fremdwahrnehmung: „Der einzige Grund dafür, dass ich nicht normal bin, ist der, dass mich niemand so sieht.“ (Palacio 2015, 9). August ist deshalb nicht „normal“, weil er als nicht „normal“ wahrgenommen wird.

Damit ist unmittelbar der Fokus der Erzählung abgesteckt: Es geht um das Auseinanderklaffen von Selbst- und Fremdwahrnehmung, über das Inklusion und Exklusion organisiert wird – ein Phänomen, das multiperspektivisches Erzählen geradezu einlädt. So wird Augusts Selbsteinschätzung

im Laufe des Romans von den anderen Ich-Erzählerinnen und -Erzählern ergänzt, differenziert und kontrastiert. Beispielsweise beginnt auch Via ihr Kapitel (Palacio 2015, 101-143) mit einer Reflektion über die Auswirkungen, die August auf ihr eigenes Leben hat, und sie hinterfragt, als wie normal ihr Bruder überhaupt wahrgenommen werden kann:

Ich habe August nie so gesehen wie andere Leute. Ich wusste, dass er nicht gerade normal aussieht, aber ich habe es nie wirklich verstanden, warum Fremde so geschockt wirken, wenn sie ihn anschauen. [...] „Was glotzt ihr denn so?“, habe ich zu den Leuten gesagt. (Palacio 2015, 107)

Via beschreibt darauffolgend ihren ersten Sommerurlaub bei der Großmutter als kleines Mädchen, zum ersten Mal für längere Zeit fernab von August. Sie fühlt sich dort befreit – davon, Rücksicht auf ihren Bruder nehmen zu müssen, befreit von den Blicken Anderer auf August. Als sie nach einigen Wochen wiederkommt, spürt sie erstmals selbst, wie August auf andere wirkt:

Und plötzlich war ich wie all die anderen Leute, die ihn anstarrten

oder wegschauen. [...] Entsetzt. Angewidert. Verängstigt. [...] Zum Glück dauerte es nur eine Sekunde: In dem Augenblick, da ich Augusts heiseres kleines Lachen hörte, war es vorbei. Alles war wieder so, wie es immer gewesen war. Aber es hatte sich eine Tür für mich geöffnet. Ein kleines Guckloch. Und auf der anderen Seite des Gucklochs gab es zwei Augusts: den einen, den ich blind vor mir sah, und den, den die anderen Leute sahen. (Palacio 2015, 108)

Diese Einsicht in die Volatilität ihrer eigenen Fremdwahrnehmung von August führt zu einer weiteren Reflexion über Selbst- und Fremdwahrnehmung:

Sieht August, wie ihn andere Menschen sehen? Oder ist er so gut darin geworden, so zu tun, als würde er es nicht bemerken, dass es ihn schon nicht mehr stört? Oder stört es ihn? Wenn er in den Spiegel schaut, sieht er dann den Auggie, den Mom und Dad sehen, oder sieht er den Auggie, den alle anderen sehen? Oder gibt es noch einen anderen August, den er sieht, jemanden aus seinen Träumen, der sich

hinter dem verunstalteten Kopf und Gesicht verbirgt? (Palacio 2015, 111)

Auffällig ist, dass die Ich-Erzähler in *Wonder* August gegenüber positiv eingestellt sind, Antagonisten erhalten kein eigenes Kapitel. Dies ist in *Auggie & Me* anders. In der ersten der drei Erzählungen berichtet Julian von seinen Erfahrungen mit August: Ursprünglich als Helfer ausgewählt, wendet er sich in *Wonder* schließlich gegen August, mobbt ihn und wiegelt andere Mitschüler gegen ihn auf. Das führt dazu, dass Julian vom Unterricht suspendiert wird und die Schule wechselt.

In *Auggie & Me* erzählt er von den Ereignissen aus seiner Perspektive: „Früher war alles vollkommen normal. Und jetzt ist alles total versaut. Und das nur seinetwegen.“ (Palacio 2017, 5)¹³ Julians Perspektive ist exemplarisch für die Vermischung von direkter und indirekter Betroffenheit von Behinderung: Zwar ist August ursprünglich nur im Rahmen des Schulunterrichts Teil von Julians Leben, sein Aussehen hat aber profunde Auswirkungen auf Julians Psyche. Julian vergleicht Augusts Gesicht mit einem Zombiengesicht und verbindet dies mit einem kindlichen Trauma: Als Fünfjähriger wird er

durch den Anblick eines Zombie-Gesichts im Fernsehen so traumatisiert, dass er jahrelang an Albträumen und Panikattacken leidet. Erst mithilfe einer Kinderpsychologin, so Julian, kann er dieses Trauma überwinden – jedenfalls bis er zum ersten Mal das Gesicht von August sieht:

Der Albtraum-Mist lag definitiv hinter mir. Zumindest glaubte ich das. Doch dann, in der Nacht, nachdem ich Auggie Pullman kennengelernt hatte, fingen meine Albträume wieder an. [...] Nicht bloß schlechte Träume, die einfach so vorübergehen, sondern das volle Albtraum-Programm mit Herzrasen und schreiendem Aufwachen, wie ich es als kleiner Junge gehabt hatte. (Palacio 2017, 13)

Wie Gesine Wegner in ihrer Rezension von *Auggie & Me* pointiert formuliert, fällt Palacio in der Julian-Episode vom einen Extrem ins andere: Ist Julian in *Wonder* noch ein „Fiesling“ (148), wird er hier zu einem Jungen, dessen Kindheitstraumata durch die plakative Hässlichkeit seines Mitschülers wieder aufbrechen. Die Julian-Episode endet in einem Bekehrungsritus: Julian erfährt, dass seine jüdische französische Groß-

mutter nur durch die Hilfe eines „verkrüppelten“ Jungen die Judenverfolgung während des Zweiten Weltkriegs überlebt hat, und schließt daraufhin geläutert per Telefon Frieden mit August: „Dieser scheinbar alltäglichen Entfremdung setzt die Erzählung die absolute Entmenslichung behinderter Menschen zu Zeiten des Nationalsozialismus entgegen“ (Wegner 148).

Beleuchtet werden in der Julian-Episode auch weitere soziale Komponenten von Augusts Stigmatisierung: So ist die Mutter von Julian gegen August und fährt erst implizit, später offen Kampagnen gegen den Schulbesuch des Jungen. Was in *Wonder* noch wie das unsoziale Verhalten einer eigensüchtigen Helikopter-Mutter erscheint, wird in der *Julian*-Episode zumindest teilweise durch die mütterliche Sorge um ihren traumatisierten Sohn erklärt. Dabei hält Palacio die Balance: Einerseits erscheint Julians Mutter als vorurteilsbelastet, als eine Frau, die das angebliche Wohlergehen der Mitschüler benutzt, um August auszugrenzen, andererseits als besorgte Mutter, die merkt, dass Augusts Erscheinen in ihrem Sohn, der sich um August kümmern soll, Panikattacken auslöst.

K JL als Seismograph gesellschaftlicher Entwicklung

Die Kinder- und Jugendliteratur ist, mit einer Wendung Hannelore Dauberts, ein „Seismograph veränderter Kindheitsmuster“ (vgl. Daubert 1995, 60), sie erspürt Themen und Veränderungen, die oft im Mainstream der Gesellschaft noch gar nicht angekommen oder unerkannt sind, etwa weil sie Teil einer von der Erwachsenenwelt unhinterfragten Normalität sind, die sich aus der kindlichen oder jugendlichen Perspektive als hinterfragbar erweist.

Insofern reflektieren die hier diskutierten Erzählungen den gesellschaftlichen Umgang mit menschlichen Lebensweisen, die durch Beeinträchtigungen oder Besonderheiten geprägt sind. Sie zeigen in fiktionalisierter Form, dass das, was gesellschaftlich als Behinderung, als „dis-ability“ und somit als Nicht-Fähigkeit verstanden wird, sich eher als Geflecht unterschiedlich ausgeprägter Besonderheiten menschlicher Lebensweisen zeigt. Diese erweisen sich oft erst innerhalb der gesellschaftlich vereinbarten Normalität als Einschränkung, als Behinderung im Versuch, dieser gerecht zu werden.¹⁴

Das Interessante an diesen Disability-Erzählungen ist nicht nur ihr Multiperspektivismus, sondern auch, dass dieser die Vielfalt möglicher

(Innen- und Außen-) Perspektiven auf das Leben mit Behinderung wiedergeben vermag. Der daraus resultierende Rollenpluralismus stellt eine Vielfalt an Identifikationsangeboten zur Verfügung.

Eventuell kann man, einen Gedanken Bachtins umformend, als Fluchtpunkt oder Ideal des Erzählens von Behinderung das Streben nach einer „echten Polyphonie“ (Bachtin 1971, 201) ausmachen: Erzählungen von Behinderung, die sich durch eine „Vielfalt selbständiger und unvermischter Stimmen und Bewußtseine [auszeichnen, durch] die echte Polyphonie vollwertiger Stimmen“ (Bachtin 1971, 10).



*Philipp Schmerheim (*1979) ist Universitätslektor für Germanistik an der Universität Bremen, stellvertretender Leiter von Jugendmedien.de und Mitherausgeber der Buchreihe „Kinder- und Jugendliteratur Intermedial“. Aus inter- und transmedialer Perspektive forscht er v.a. zu Filmen, Literatur, Comics und Theater für Kinder und Jugendliche sowie zu Filmtheorie und -philosophie, Literatur- und Filmkritik.*

ANMERKUNGEN

¹ Gesine Wegner (2017) rezensiert *Auggie & Me* in dieser Ausgabe von *interjuli*.

² So steht es auch in der Präambel der Behindertenrechtskonvention, der zufolge „das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und [...] Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“ (UN-BRK, Präambel e). In Artikel 1 der UN-BRK heißt es: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Partizipation an der Gesellschaft hindern können.“ (UN-Behindertenrechtskonvention, Art. 1) Die 2006 verabschiedete und 2009 von der Bundesrepublik Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) hat offiziell einen behindertenrechtlichen Paradigmenwechsel eingeleitet, der derzeit vom deutschen Gesetzgeber sukzessive implementiert wird: Behindert ist man nicht, man wird behindert; das medizinische Verständnis des Behinderungsbegriffs wird zunehmend von einem sozialen Begriffsverständnis ersetzt bzw. um dieses ergänzt. Eine kompakte Zusammenfassung des Disability- und Inklusionsdiskurses sowie eine Diskussion des Normalitätsbegriffs findet sich in Marion Ranas Beitrag „Disability in Children’s Literature. Tropes, Trends, and Themes“.

³ Dass Steinhöfel für seine Erfolgstrilogie von der Figurenkonstellation und Grundmotiven in Philbricks *The Mighty* inspiriert wurde, ist wahrscheinlich – schließlich hat er in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung eine kritische Rezension geschrieben, vgl. Steinhöfel.

⁴ Diese Einschätzung ist Konsens der gegenwärtigen KJL-Forschung, vgl. von Glasenapp sowie Schäfer. Lois Keith zeigt allerdings, dass sich, ungeachtet gesellschaftlicher Veränderungen, etablierte Themen und Motivkonstellationen der vor allem bei Mädchen populären viktorianischen Kinderliteratur weiterhin in abgeschwächter Form in der Tiefenstruktur aktueller KJL-Erzählungen identifizieren lassen (vgl. Keith Kap. 7).

⁵ Zu Behinderung als erzählerischem Tabu vgl. Schindler, vgl. auch Hormann.

⁶ Das Thema „Geschwisterkinder“ wird in dem Interview aufgegriffen, das Marion Rana mit Marlies Winkelheide geführt hat, der Leiterin der Bremer Geschwisterbücherei, die zahlreiche Projekte für und mit Geschwistern von behinderten Kindern umsetzt, vgl. Winkelheide. Auch Finn-Ole Heinrichs *Maulina Schmitt*-Trilogie (2013-2014) erzählt von derlei fließenden Übergängen, denn in den Geschichten geht es nicht nur um die

Abenteuer der ungewöhnlichen Protagonistin, sondern auch um eine Auseinandersetzung mit den – direkten – Auswirkungen der in Schüben voranschreitenden MS-Erkrankung der Mutter auf den Lebensalltag ihrer Tochter.

⁷ Mareike von Müller und Matthias Wermeling exemplifizieren die moralische Lesart am Beispiel von Hartmann von Aues Ende des 12. Jahrhunderts entstandenen Versnovelle *Der arme Heinrich* (vgl. von Müller und Wermeling 40). *Der arme Heinrich* lässt sich als *quest narrative* lesen, in deren Rahmen es Aufgabe der Figuren ist, die Behinderung zu meistern – durch Nivellierung der Behinderung bzw. Krankheit oder Heilung, durch Anpassung des eigenen Lebens und der Lebenswelt an die durch Behinderung vorgegebenen Lebensbedingungen und -bedürfnisse (vgl. für parallele Strategien in Krankheitsnarrativen von Müller und Wermeling 57). Von Müller und Wermeling zeigen in ihrer Untersuchung von „Präsentationsstrategien narrativierter Krankheitserfahrung“, dass sich Krankheit narrativ auch nivellieren lässt, sodass sie gleichsam als ‚Nicht-Ereignis‘ zum Bestandteil der Erzählwelt wird. Im Bezug auf *disability narratives* könnte man in ähnlicher Weise von einer versuchten Normalisierung von Behinderung sprechen, wenn diese als menschliches Merkmal präsentiert wird, das keine weitergehenden Auswirkungen auf das Leben der als behindert stigmatisierten Figur hat.

⁸ Vgl. Keith 5. Marion Rana diskutiert Keiths Thesen kritisch und argumentiert zudem, dass die Kinder- und Jugendliteratur zumindest seit Erscheinen von Keiths Studie ein weniger romantisierendes und moralisiertes Bild von Behinderung zeichnet: „Instead, disabled characters are depicted as very aware of the social injustices they are subjected to and as both struggling with and embracing their physical, emotional and intellectual differences“ (Rana 2017, 32).

⁹ Iser 108f.

¹⁰ Legt man einen weiten Begriff von Kinder- und Jugendliteratur an, lässt sich auch argumentieren, dass gerade das Bilderbuch das Spiel mit narrativen Perspektiven bzw. Fokalisierungsebenen immer schon zelebriert, etwa wenn Bild- und Schrifttext einander widersprechen bzw. zu widersprechen scheinen (vgl. Kurwinkler sowie Thiele).

¹¹ Pfister spricht in *Das Drama* mit Bezug auf dramatische Texte von einem „Ensemble von Figurenperspektiven“ (Pfister 96).

¹² Rosemarie Garland-Thomson hat eine umfangreiche kulturwissenschaftliche Studie über verschiedene Formen des „Staring“ als Spielarten von sozialen Einschluss- und Ausschlussmechanismen vorgelegt.

¹³ Auffällig ist Julians expliziter Verweis auf einen durch Augusts Ankunft verloren-
gegangenen Normalzustand. Der Verlust der Normalität entspricht in Julians Erzählung
der Vertreibung aus einem paradiesischen Idealzustand – allerdings geht wie in der bib-
lischen Erzählung diese Vertreibung letztendlich einher mit einem Verlust von Naivität
und der Einsicht, dass Normalität weder ein Selbstzweck noch ein konkret definierbarer
Zustand ist.

¹⁴ Nicht umsonst schwingen im Begriff der Normalität diejenigen der Norm und der
Normativität mit (vgl. Goffman). Während es für Erwachsene *in toto* im Zuge einge-
schliffener Lebensgewohnheiten schwierig ist, mehr als nur ansatzweise aus die-
sem Normalitätsrahmen auszubrechen, ist es Kindern und Jugendlichen, die selbst
im Zuge des Heranwachsens noch die Integrationsleistung in die gesellschaftliche
Normalität vollziehen müssen, noch eher möglich, ihre Norm(alitäts)erwartungen
(grundlegend oder partiell) neu auszurichten. Dieser Justierungsvorgang ist jedoch,
wie jeder weiß, der sich an das eigene Heranwachsen erinnert, begleitet von einem
Oszillieren zwischen völliger Zurückweisung der eingeforderten Norm(alität)en und
einer unreflektierten Totalanpassung an diese. Die kindliche, jugendliche und später
adoleszente Reflexion von Behinderung und Inklusion spielt sich in den Zwischen-
räumen dieser dialektisch zu nennenden Bewegung ab; als Versuch, die beiden Pole
zu tarieren und daraus eine eigene oder gar neue Form von Normalität zu etablieren.

LITERATURANGABEN

Primärliteratur

Dickens, Charles. *A Christmas Carol*. London: Chapman and Hall, 1843.

Flynn, Gillian. *Gone Girl*. London: Weidenfeld & Nicolson, 2013.

Green, John. *The Fault in Our Stars*. New York: Dutton Books, 2012.

Härtling, Peter. *Das war der Hirbel*. München: dtv, 1973.

Hawkins, Paula. *The Girl on the Train*. Toronto: Doubleday, 2014.

Heinrich, Finn-Ole. *Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt – Mein kaputtes
Königreich*. Hamburg: Hanser, 2013.

—. *Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt – Warten auf Wunder*. Hamburg:
Hanser, 2014a.

—. *Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt – Ende des Universums*. Hamburg:
Hanser, 2014b.

- Kehlmann, Daniel. *Die Vermessung der Welt*. München: Oldenbourg, 2008.
- Lebert, Benjamin. *Crazy*. Köln: Kiepenheuer & Witsch, 1999.
- Palacio, Raquel J. *Wonder*. New York: Knopf, 2012.
- . *Wunder*. München: Carl Hanser Verlag, 2013.
- . *Auggie & Me: Three Wonder Stories*. New York: Knopf, 2015.
- . *Wunder: Julian, Christopher & Charlotte erzählen*. München: Carl Hanser Verlag, 2017.
- Philbrick, Rodman. *Freak the Mighty*. New York: Scholastic, 1993.
- Pressler, Mirjam. *Stolperschritte*. Fellbach-Schmiden: Spectrum-Verlag, 1981.
- Rosen, Lillian. *Greller Blitz und stummer Donner*. Freiburg: Herder, 1983.
- Spyri, Johanna. *Heidi kann brauchen, was es gelernt hat* (1881)
- Steinhöfel, Andreas. *Rico, Oskar und das Herzgebroche*. Hamburg: Carlsen, 2008.
- . *Rico, Oskar und der Diebstahlstein*. Hamburg: Carlsen, 2011.
- . *Rico, Oskar und die Tieferschatten*. Hamburg: Carlsen, 2008.
- von der Grün, Max. *Vorstadtkrokodile. Eine Geschichte vom Aufpassen*. 14. Auflage. München: cbj, 2006.
- Welsh, Renate. *Drachenflügel*. Innsbruck und Wien: Obelisk Verlag, 1988.
- Wilson, Jacqueline. *Double Act*. London: Corgi Yearling, 1990.

Fernsehserien

- Club der roten Bänder*. Serie. 2 Staffeln, 20 Folgen. Deutschland. Drehbuch: Arne Nolting und Jan Martin Scharf. Produzent: Jan Kromschroder und Gerda Müller. Produktionsfirma: Bantroy Bay Productions. Erstaussstrahlung: 01.11.2015.

Sekundärliteratur

- Bachtin, Michail. *Probleme der Poetik Dostoevskijs*. München: Hanser, 1971.
- Bundesgesetzblatt (Hg.). „Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008. <http://www.un.org/depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>
- Daubert, Hannelore. „Wandel familiärer Lebenswelten in der Kinderliteratur“. *Veränderte Kindheit in der aktuellen Kinderliteratur*. Hannelore Daubert und Hans-Heino Ewers (Hg.). Braunschweig: Westermann Verlag, 1995. 60–81.

- Garland-Thomson, Rosemarie. *Staring: How We Look*. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1963.
- Hormann, Hanna. „Das Thema ‚Behinderung‘ in der Kinder- und Jugendliteratur der DDR“. *Kinder- und Jugendliteratur: Material*. Malte Dahrendorf (Hg.). Berlin: Volk und Wissen Verlag, 1995. 53–58.
- Hübenthal, Sandra. *Das Markusevangelium als kollektives Gedächtnis*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2014.
- Iser, Wolfgang. *Der implizite Leser: Kommunikationsformen des Romans von Bunyan bis Beckett*. München: Fink, 1972.
- Keith, Lois. *Take Up Thy Bed and Walk: Death, Disability and Cure in Classic Fiction for Girls*. New York: Routledge, 2001.
- Kurwinkel, Tobias. *Bilderbuchanalyse: Narrativik – Ästhetik – Didaktik*. Unter Mitarbeit von Katharina Düerkop. Marburg: A. Francke Verlag, 2017.
- Nünning, Ansgar/Vera Nünning. „Von ‚der‘ Erzählperspektive zur Perspektivenstruktur narrativer Texte: Überlegungen zur Definition, Konzeptualisierung und Untersuchbarkeit von Multiperspektivität“. *Multiperspektivisches Erzählen: zur Theorie und Geschichte der Perspektivenstruktur im englischen Roman des 18. bis 20. Jahrhunderts*. Ansgar Nünning und Vera Nünning (Hg.). Trier: WVT, 2000a. 3–39.
- „Multiperspektivität aus narratologischer Sicht: Erzähltheoretische Grundlagen und Kategorien zur Analyse der Perspektivenstruktur narrativer Texte“. *Multiperspektivisches Erzählen: Zur Theorie und Geschichte der Perspektivenstruktur im englischen Roman des 18. bis 20. Jahrhunderts*. Ansgar Nünning und Vera Nünning (Hg.). Trier: WVT, 2000b. 40–77.
- Ostermann, Ann-Katrin. „Narratologische Fragen an aktuelle Kinder- und Jugendliteratur“. *Kinder- und Jugendliteratur und Narratologie*. Carsten Gansel und Hermann Korte (Hg.). Göttingen: V & R Unipress, 2009. 39–51.
- Pfister, Manfred. *Das Drama. Theorie und Analyse*. 11. Auflage. Paderborn: Wilhelm Fink, 2011.
- Rana, Marion. „Disability in Children’s Literature: Tropes, Trends, and Themes“. *interjuli* 1 (2017a): 26–45.
- „Unbequeme Realitäten und Fragen über Behinderung nicht ausblenden: Ein Gespräch mit Marlies Winkelheide, Leiterin einer Bücherei für Geschwister von Kindern mit Behinderung“. *interjuli* 1 (2017b): 137–146.

- Romberg, Bertil. *Studies in the Narrative Technique of the First-Person Novel*. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1962.
- Schäfer, Iris. „Körperliche Behinderung im aktuellen (deutschsprachigen) Jugendroman“. *kj&m* 3 (2014): 25–33.
- Schindler, Nina. „Das Thema ‚Behinderung‘ in der Kinder- und Jugendliteratur der BRD“. *Kinder- und Jugendliteratur: Material*. Malte Dahrendorf (Hg.). Berlin: Volk und Wissen Verlag, 1995. 46–53.
- Schneider, Werner/Anne Waldschmidt. „Disability Studies: (Nicht-)Behinderung anders denken“. *Kultur: Von den Cultural Studies zu den Visual Studies. Eine Einführung*. Stephan Moebius (Hg.). Bielefeld: transcript, 2012. 128–150.
- Steinhöfel, Andreas. „Das Herz wächst schneller als der Körper“. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*. 96 (25.04.1998): IV.
- Thiele, Jens (Hg.). *Das Bilderbuch: Ästhetik, Theorie, Analyse, Didaktik, Rezeption*. Oldenburg: Isensee, 2004.
- Tomasek, Tomas. „Kranke Körper in der mittelhochdeutschen höfischen Literatur: Eine Skizze zur Krankheitsmotivik“. *Körperinszenierungen in mittelalterlicher Literatur. Kolloquium am Zentrum für interdisziplinäre Forschung der Universität Bielefeld (18. bis 20. März 1999)*. Klaus Ridder und Otto Langer (Hg.) Berlin: Weidler, 2002. 97–115.
- von Glasenapp, Gabriele. „Simple Stories? Die Darstellung von Behinderung in der Kinder- und Jugendliteratur“. *kj&m* 3 (2014): 3–15.
- von Müller, Mareike/Matthias Wermeling. „Geschichten ohne Ende: Präsentationsstrategien narrativer Krankheitserfahrung“. *Diegesis* 2 (2016). <https://www.diegesis.uni-wuppertal.de/index.php/diegesis/article/view/244>.
- Wegner, Gesine. „Raquel J. Palacio. Auggie & Me: Three Wonder Stories. London: Random House, 2015. 380 S.“ *interjuli* 1 (2017): 147–149.

GRAPHIC ILLNESS

Die Krankheit im Leben der Geschwister am Beispiel von David B.s Comic *Epileptic*

Anne Rüggeheimer

Das Leben mit Behinderung und Krankheit ist ein zunehmend präsenteres und – nicht zuletzt seit John Greens *The Fault in Our Stars* – ein sehr stark wahrgenommenes Thema in der internationalen Kinder- und Jugendliteratur. Was an Greens Protagonisten bzw. ihren Familien auffällig ist, ist die Tatsache, dass sowohl Hazel als auch Augustus als Einzelkinder aufwachsen. Augustus hat zwar Geschwister, aber diese sind wesentlich älter und leben nicht mehr mit im Haushalt der Eltern, sondern haben bereits eigene Familien. Insofern thematisiert das Buch zwar die Auseinandersetzung der Eltern mit der Krankheit des Kindes, es wird aber nicht auf die Bedeutung der Krankheit im Leben von Geschwisterkindern eingegangen.

Ein Genre der Jugendliteratur, in dem Behinderung und Krankheit wiederholt aus der Geschwisterperspektive thematisiert worden sind, ist

der Comic bzw. die Graphic Novel. Wurde der Comic bis in die 1990er Jahre v.a. mit lustiger oder komischer Literatur in Zusammenhang gebracht (vgl. Garland-Thomson 2016)¹, so veranlasst der Blick in die seit den 1990er Jahren v.a. im englischen Sprachraum vermehrt anzutreffenden autobiographischen Comics oder *autographics*², dass gerade innerhalb der graphischen Literatur zunehmend ernste Themen, darunter in auffälligem Maße das Thema Krankheit, verhandelt werden. Prominente Beispiele sind etwa David Smalls New York Times Bestseller *Stiches* (2009), worin der Kampf des jugendlichen Protagonisten mit Stimmbandkrebs geschildert wird, Craig Thompsons *Blankets* (2003), welches u.a. das Zusammenleben mit einem Trisomie 21 erkrankten Geschwisterkind thematisiert, sowie zahlreiche Bände, die sich mit psychischen Erkrankungen auseinandersetzen wie etwa *Marbles: Mania, Depression,*

Michelangelo and Me (2012). Schließlich finden sich auch Werke, die sich schwerpunktmäßig mit der Krankheit eines nahestehenden Gegenübers befassen. Dazu gehören einerseits die Auseinandersetzungen von (zum Teil bereits erwachsenen) Kindern mit der Krankheit ihrer Eltern wie sie in Sarah Leavitts *Tangles: A Story about Alzheimer's. My Mother and Me* (2010) und Brian Fies *Mom's Cancer* (2006) zu finden sind und schließlich auch – und darum soll es in diesem Beitrag gehen – um die Auseinandersetzung von Kindern und Jugendlichen mit der Krankheit bzw. Behinderung eines Geschwisterkindes. Um dieser Thematik nachzugehen, wurde ein Beispiel aus der zeitgenössischen Jugendliteratur ausgewählt: der autobiographische Comic beziehungsweise die graphic memoir *L'Ascension du haut-mal* des Franzosen David B., die insbesondere unter dem englischsprachigen Titel *Epileptic* bekannt wurde.

David B. alias Pierre-François Beauchard erzählt in *Epileptic* von einer Kindheit und Jugend. Er wächst gemeinsam mit seiner kleinen Schwester Florence und seinem um zwei Jahre älteren Bruder Jean-Christophe in einer kleinen Stadt bei Orléans in Frankreich auf. Er zieht mit dem älteren Bruder durch

die Nachbarschaft, um leerstehende alte Gebäude zu erkunden und um mit ihrer gemeinsamen Gang gegen andere Kinderbanden zu kämpfen. Alles ändert sich, als Jean-Christophe im Alter von elf Jahren eine schwere Epilepsie entwickelt, die die Familie nach einer anfänglichen Enttäuschung durch die Schulmedizin in die Arme vieler alternativer Heiler und Gurus treibt. Im Folgenden wird die Familie nicht nur durch die immer häufiger auftretenden Anfälle und Klinikaufenthalte geprägt, sondern auch dadurch, dass sich durch die alternativen Heilmethoden die Lebensgewohnheiten der Gesamtfamilie immer wieder grundlegend ändern. Dies trifft auf die Ernährung zu, aber auch auf die Art und Weise, wie die Ferien verbracht werden. Selbst der Wohnort wird aufgrund der Krankheit gewechselt. Nach dem Aufenthalt in einer makrobiotischen Kommune im Sommer 1969 folgt schließlich der Umzug nach Olivet, 7 Kilometer außerhalb von Orléans. Aber Jean-Christophe und die Familie sind nicht entkommen. Nach einer sechsmonatigen anfallsfreien Zeit hat Jean-Christophe im Beisein seiner Mutter einen erneuten Anfall und die Suche nach einer wirksamen Behandlung beginnt von vorn.

Die Tatsache, dass es sich bei dieser Krankheitserzählung nicht um

die autobiographische Perspektive eines unmittelbar Erkrankten, sondern um ein Narrativ aus der Perspektive des Bruders handelt, untermauert Thomas Cousers These, dass die Erfahrung von Krankheit zumeist nicht auf den Betroffenen begrenzt werden kann:

Although illness and disability do seem to single out individuals, these conditions inevitably also affect those close to those individuals, especially their families. (3).

Der amerikanische Autobiographieforscher unterscheidet diese Texte bewusst von Autobiographien und definiert sie als „illness memoirs“ (ebd.). In diesem besonderen Fall handelt es sich aber doch auch um eine Autobiographie, denn der jüngere Bruder legt den Schwerpunkt seiner Geschichte auf sein eigenes Selbst und sein Leben als Bruder des Erkrankten. *Epileptic* ist somit im besten Sinne eine jener Auto/biographien (Egan und Helms 2002)³, in denen das eigene Leben in enger und z.T. unentwirrbarer Verwicklung mit dem Leben eines anderen erzählt wird. In der Konsequenz entsteht ein hybrides Genre, das Autobiographie und Biographie vereint. Cousers Anmerkung,

dass gerade lebensgeschichtliches Erzählen von Krankheit oft zu relationalen Schreibweisen führe, trifft insofern auch in diesem Fall zu.

Mit dieser besonderen generischen Einordnung des Textes als auto/biographischer Comic gehen spezifische Fragestellungen einher, die im Folgenden erörtert werden sollen. Wie wirkt sich die Tatsache, dass die Erzählung primär nicht aus der Perspektive des Erkrankten geschieht, auf die Darstellung der Krankheit bzw. die Repräsentation des Erkrankten aus? Welche ethischen Herausforderungen stellen sich in diesem Kontext, in dem der Gesunde über den Kranken spricht bzw. das Erzählen von Krankheit durch einen nicht unmittelbar Betroffenen geschieht? Bevor diesen Fragen weiter nachgegangen wird, soll aber zunächst eine kurze Skizze zur Geschichte der Krankheit Epilepsie vorangestellt werden.

Epilepsie – eine Krankheit zwischen Heiligkeit und Dämonisierung

Der zwischen 1996 und 2003 in sechs Bänden veröffentlichte Comic von David Beauchard trägt im Original sinngemäß den Titel „Das Erklimmen der großen Krankheit“. Der französische Krankheitsterminus *haut mal* oder auch *grand mal* findet sich bereits in

der Antike; schon die Griechen sprachen von der „megalä nosos“, um auf die große Bedeutung und Schwere der Krankheit hinzuweisen (vgl. Schneble 26).

Bereits altägyptische Papyruschriften aus dem 2. Jahrhundert v. Chr. weisen darauf hin, dass die alten Ägypter das Auftreten von Epilepsie auf Dämonen und „krankheitsbringende Geister“ (ebd. 3) zurückführten, die es durch bestimmte Beschwörungsformeln auszutreiben galt. Auch bei den Griechen mischen sich akribische klinische Beobachtungen der Krankheit immer wieder mit einer religiösen Deutung der Krankheitsursachen. So hatte es auch mit dem Beinamen der Krankheit *hiëra nosos* (heilige Krankheit) zweierlei Bewandnis: zum einen verbarg sich dahinter die Annahme, dass die kranke Person aufgrund eines moralischen Vergehens von Dämonen befallen sei, zum anderen nahm man aber auch an, dass die scheinbar leicht in Trance zu versetzende Person den Göttern besonders nah sein müsse. Erst in den hippokratischen Schriften (ca. 430-410 v. Chr.) findet sich unter dem Titel „Über die heilige Krankheit“ („peri hiëras nousou“) eine vehemente Absage an diese religiösen Deutungen:

Um nichts halte ich sie für göttlicher als die anderen Krankheiten oder für heiliger, sondern sie hat eine natürliche Ursache wie die übrigen Krankheiten auch. ... Die Menschen sind zu der Ansicht, dass sie göttlich sei, infolge ihrer Ratlosigkeit und Verwunderung gelangt; denn in nichts gleiche sie den anderen Krankheiten ... Ich meine nun: Diejenigen, die als erste diese Krankheit für heilig erklärt haben ... wählten die Gottheit als Deckmantel für ihre Hilflosigkeit. (Hippokrates, zitiert in Schneble 22)

Die Tatsache, dass dieses Pamphlet gleich am Anfang der Schrift zu lesen ist, unterstreicht eindrücklich Hippokrates Absage an religiöse Krankheitsdeutungen und sein Anliegen, die Krankheit zu entmythologisieren (vgl. Schneble 23). Dennoch wurden die Betroffenen weiterhin zum Spielball religiöser Deutungsversuche. Der Begriff der *hiëra nosos* tradierte sich wortwörtlich ins lateinische als „*morbus sacer*“. Bei den Römern wurde der Begriff aber doppeldeutig: einerseits bedeutete *sacer* „heilig, einem Gott gewidmet“, andererseits aber auch „einer unterirdischen Gottheit zur Vernichtung geweiht, verflucht“ (ebd. 38f.). Die ambivalente

Bedeutung (heilig-verflucht), die dem lateinischen *sacer* innewohnt, hat wohl nicht unwesentlich zu der zwielichtigen Aura beigetragen, welche die Krankheit Epilepsie bis zum heutigen Tage umgibt. Insofern ist auch die Wahl des Titels der deutschsprachigen Ausgabe „Die heilige Krankheit“ vor dem Gesamtkomplex der historischen Zuschreibungen zu sehen.

Tatsächlich spricht man in der Neurologie mittlerweile nicht mehr von *der* Epilepsie, sondern von Epilepsien, da die Krankheit sehr viele verschiedenen Erscheinungsformen hat: von kurzen Aussetzern des Bewusstseins (sogenannten Absencen) über Missempfindungen und Muskelzuckungen bis hin zum Grand-Mal-Anfall. Dass gerade letzterer am häufigsten mit der Krankheit assoziiert wird, liegt wohl daran, dass die Anfälle mit vollständigem Bewusstseinsverlust, Verkrampfungen, oft einem Sturz und weiteren Aufsehen erweckenden körperlichen Begleiterscheinungen einhergehen. Nicht zuletzt diesen äußeren Erscheinungsformen ist es geschuldet, dass die Epilepsie bis in die 1970er Jahre fälschlicherweise als Geisteskrankheit eingestuft wurde.

Die Repräsentation der Krankheit und insbesondere die Darstellung der Anfälle durch den Comiczeichner

wirken wie ein Echo der historischen Zuschreibungen. Aus der Perspektive des Betrachters wirken die Anfälle monströs und geradezu dämonisch. Und obwohl es sich bei Epilepsie um eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems und keinesfalls um eine geistige Behinderung handelt, gewinnt der Leser und Betrachter von *Epileptic* angesichts des ausdruckslosen Gesichts mit dem leicht geöffnet Mund oft den Eindruck, dass Jean-Christophe geistig stark abbaut und seine Persönlichkeit sich verändert. Diese Auffälligkeiten lassen sich zum Teil auf die im Text erwähnten Medikamente zurückführen, die noch in den 1970er Jahren oft in unnötig hohen Mengen verabreicht wurden und häufig starke Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten hatten. Darüber hinaus veranschaulichen die Zeichnungen aber die kindliche Perspektive des besorgten und überforderten Bruders. Obwohl der Comic erst ab den 1990er Jahren erschienen ist, fängt er doch die kindliche Erfahrungsperspektive ein, die in dem Krankheitswissen der 1970er Jahre eingebettet ist und demnach noch unmittelbar von den Vorurteilen und dem Unwissen gegenüber den medizinischen Hintergründen der Krankheit betroffen ist.

Stigmatisierung und psychosoziale Situation der Betroffenen

Der englischsprachige Titel *Epileptic*, der ohne die wertenden Adjektive des französischen Originals und der deutschen Übersetzung auskommt, konfrontiert gerade durch seine Prägnanz ohne Umschreibungen und Metaphern mit einem Krankheitsphänomen, das in den Medien nach wie vor kaum präsent ist. Epilepsie ist laut der Emnid Studie von 2008 stärker mit Vorurteilen besetzt als andere chronische Krankheiten und viele Menschen scheuen auch heute noch den Kontakt mit Betroffenen (vgl. www.zeit.de/2014/02/epilepsie-anfall-krankheit-arbeitsstelle/seite-3). Die bis ins 21. Jahrhundert hinein spürbare Angst und Uninformiertheit findet sich ebenso in den Erfahrungen der Familie Beauchard wieder. Ein Mitreisender verlässt entrüstet das Zugabteil, in dem Jean-Christophe einen Anfall erleidet, die Zeugen eines Anfalls auf der Straße unterstellen ihm, er sei ein Junkie mit Überdosis und rufen die Polizei, beschimpfen die Eltern oder fordern, dass Jean-Christophe eingesperrt werden müsse (vgl. *Epileptic* 131). Schließlich ist sein „Ruf“ in der Nachbarschaft so geschädigt („Jean-Christophe is

craz-zy!“; *Epileptic* 64), dass die Familie wegzieht. Auch in der alternativen Szene der makrobiotischen Kommune, in der die Familie den Sommer 1969 verbringt, trifft die Familie nicht auf Einfühlungsvermögen und Verständnis: „All these apostles of inner peace are a sight to behold whenever my brother has one of his seizures“ (*Epileptic* 107) kommentiert der autobiographische Erzähler und lässt uns durch die Sprechblasen im Panel darunter an den Zurufen während eines Anfalls seines Bruders teilhaben: „He ought to be locked up!“; „He’s crazy!“; „He doesn’t belong here!“. Der autobiographische Erzähler resümiert: „All their hypocrisy comes as an enormous shock to me. I want to murder them all“ (*Epileptic* 107). Besonders einschneidend trifft David die Reaktion Außenstehender auf den kranken Bruder als ihm seine Freundin eines Tages mitteilt, dass sie gerne heiraten und mit ihm Kinder bekommen möchte, dass sie aber vorher sichergehen müsse, dass die Krankheit sich nicht auf ihr Kind vererben könne (vgl. *Epileptic* 322). David ist böse auf seine Freundin, erkennt aber in ihren unsensibel geäußerten Sorgen seine eigenen Ängste wieder. Er hatte selbst während seiner

Jugend immer wieder die Idee, dass die Krankheit auf alle Familienmitglieder übergreifen würde (vgl. *Epileptic* 166).

Während seiner Kindheit ist kein Platz für die Artikulation der Ängste, die Pierre-François im Zusammenhang mit der Krankheit des Bruders durchmacht. Obwohl er auf der einen Seite froh ist, als Jean-Christophe schließlich in eine Einrichtung für Behinderte einzieht, fühlt er sich zugleich allein und verlassen. Die gemischten Gefühle finden in dem Kontrast zwischen der schwarzen und der weißen Bildhälfte, in deren Zentrum Pierre-François als Kind positioniert ist, ihren Ausdruck (vgl. *Epileptic* 142). Die Psyche des jüngeren Bruders ist fragmentiert. Er will die Krankheit des Älteren nicht wahrhaben und kann sie doch nicht leugnen. Zum einen schämt er sich, den Bruder verraten zu haben, sich sogar gewünscht zu haben, dass er stirbt (vgl. *Epileptic* 132), zum anderen fühlt er sich selbst von Jean-Christophe verraten, weil dieser die Krankheit zuzulassen scheint („When he gave up the fight I felt that he had abandoned me“; 342).

Von „Göttern in weiß“ und anderen Quacksalbern

Mit dreizehn Jahren, nachdem die Anfälle ein Ausmaß von drei Mal täglich erreicht haben, entscheiden sich

die Eltern dazu, ihren Sohn in die Behandlung von „Professor T.“, einem Pariser Neurochirurgen, zu geben. Beauchards Zeichnungen, in denen sich kindliche Phantasien eines besorgten Bruders und die tatsächliche irrationale Absurdität der geschilderten Diagnose- und Therapiemaßnahmen vermischen, geben in drastischer Weise Auskunft über die kindlichen Ängste und den damaligen Stand der Medizin:

They perform gaseous encephalograms on him. They shoot gas into his brain to inflate it so they can take photos, in which they hope to find traces of a lesion or a tumor. When my parents tell me about it, I visualize my brother in the clutches of mad scientists. (*Epileptic* 41)

Der Erzählerkommentar überschreibt einen graphischen Panel, der im Zentrum den oberen Teil eines kahl rasierten Schädels zeigt (vgl. Abb. 1), der offensichtlich Jean-Christophe repräsentieren soll.

Ohne Haare und ohne seine übliche Brille hat die Darstellung des Bruders hier alle individuellen Züge verloren, was durch den ausdruckslosen Blick des dargestellten Patienten weiter unterstrichen wird. Die vermeintlich rationale, medizinisch begründete, systematisch



Abb. 1 *Epileptic 40* © David B. & L'Association, 1996. All rights reserved.

durchgeführte und wissenschaftlich begleitete Epilepsie-Chirurgie ist auf dieser Zeichnung durch verschiedene Mittel eng mit dem Absurden verbunden. Zum einen sind die Größenverhältnisse so gewählt, dass der praktizierende Chirurg, Professor T. eine Gesamtkörpergröße hat, die der des Schädels seines Patienten entspricht. Er ist insofern kaum größer als die Schläuche, Schrauben und sonstige Maschinen mit denen er versucht in Jean-Christophs Kopf einzudringen. Er sieht dadurch weniger wie ein vertrauenswürdiger Arzt aus, als vielmehr wie ein fieser kleiner Kobold, der im Gewand eines verrückten Professors versucht, sich Zugang zum Gehirn seines Opfers zu bohren. Auch die Tatsache, dass der Professor auf dem Bild verdoppelt ist, er zugleich auf

der rechten und auf der linken Schädelseite abgebildet ist, rückt die Szene in den Bereich des Phantastischen. Der Wald von Schläuchen und die verschiedensten Apparate rücken die durchgeführten Behandlungen weiter in den Bereich des Irrationalen. Die Sterilität und die zum Ausdruck kommende Gleichgültigkeit gegenüber den Emotionen und Schmerzen des Patienten wird weiterhin in den folgenden Dialogen mit den Ärzten deutlich. Auf die Frage der Eltern hin, ob diese Behandlung ihrem Sohn keine Schmerzen zufüge, antwortet Professor T.s Assistent („Professor T. never answers. It's always a brusque doctor who answers for him“): „They injected gas into his brain. Of course it hurts“ (41). Die Erhabenheit des Professors, die ihn gar nicht erst mit den Eltern betroffener Patienten reden

lässt, und die nicht nur unsensible, sondern auch menschenverachtende Antwort des Arztes, findet ihren Höhepunkt in der Ansage: „Professor T. sees my parents in his office. He’s decided to operate on Jean-Christophe“ (*Epileptic* 42). Der schlichte Erzählstil täuscht den Rezipienten nicht über die Tatsache hinweg, dass der vermeintliche Starchirurg den Fall gewählt hat, um seine „exceptional skills“ (*Epileptic* 43) zu präsentieren. Die Folgen der OP auf den Patienten sind demgegenüber eher nebensächlich. Der Professor baut seinen Ruhm auf den Leiden und Risiken seiner PatientInnen auf, deren Wohlergehen er mit Füßen tritt, wie seine stehende Position auf einem offen gelegten Gehirn nahelegt (44). Er verdient sich durch die risiko- und folgenreichen Operationen einen Ruhmeskranz, der nicht zufällig einen

Heiligenschein evoziert: der Chirurg als Gott in weiß. Auch das folgende Bild ist perspektivisch so angelegt, dass deutlich wird, um wen es bei diesen Operationen wirklich geht: der Patient und die ehrfürchtigen Studierenden sind eine Hintergrundkulisse, im Vordergrund steht der Chirurg selbst:

What do the results matter so long as the surgeon cuts with elegance and precision under the admiring gaze of his assistants? (*Epileptic* 44)

Die geschilderten Erfahrungen veranschaulichen in eindrucklicher Weise jenes Phänomen, das der kanadische Medizinsoziologe Arthur Frank als „medical colonization“ bzw. die Machtübernahme der Medizin bezeichnet (10). Während der Erkrankte und seine Familie das plötzliche Auftreten der Krankheit als Kontrollverlust und Kontingenzerfahrung erleben, sieht die Medizin, hier verkörpert durch Professor T., in dem erkrankten Körper lediglich ein Profilierungsobjekt, mit dessen Unterwerfung unter das eigene Können sie sich ein Denkmal bauen kann. Folglich steht nicht mehr der Patient, sondern vielmehr der Arzt als „hero of illness“ und als handelndes Subjekt im Mittelpunkt der Krankheitsgeschichte, während der Patient lediglich zum passiven und behandelten Objekt degradiert wird.

Die erzählten Erlebnisse der Familie Beauchard zeigen allerdings, dass nicht nur die Schulmedizin, sondern auch die in ihrer verzweifelten Suche nach Hilfe aufgesuchten alternativen Heiler und Gurus versuchen, sich und ihre Philosophie am Objekt des Kranken auszuleben und zu verherrlichen, anstatt den Patienten zum ernstgenommenen Mitgestaltenden seiner Krankheit werden zu lassen.

Dabei setzt Jean-Christophe anfangs durchaus noch eigene Impulse und ist an der Entscheidung gegen die riskante Hirnoperation durch Prof. T. wesentlich mitbeteiligt. Angeregt durch einen Zeitschriftartikel will er versuchen, durch eine makrobiotische Lebensweise geheilt zu werden. Die gesamte Familie folgt nach ersten Erfolgen lange Zeit der makrobiotischen Diät, kauft in speziellen Lebensmittelgeschäften ein und lebt eine Weile in einer makrobiotischen Kommune. Nachdem klar ist, dass Jean-Christoph dadurch keine Heilung erfahren wird, suchen die Eltern bei vielerlei anderen Bewegungen und Sekten nach Hilfe für ihren Sohn. Von Spiritismus über Magnetismus, von den Swedenborgianern zu den Rosenkreutzern und schließlich zum katholischen Exorzismus – die Familie lässt kaum etwas unversucht. Am Ende sind die Eltern „just as lost as before“ (164), die Schwester hat einen Selbstmordversuch hinter sich und Jean-Christophe wird schon lange nicht mehr nach seiner eigenen Sicht auf die Krankheit gefragt: er ist zum personalen Objekt geworden, über das verfügt und das durch Medikamente ruhig gestellt wird („Always passive, never speaking“; *Epileptic* 320). Tatsächlich ist es schließlich genau diese Passivität, die der jüngere Bruder dem älteren

übelnimmt. Statt den Älteren weiterhin bewundern zu können und mit ihm als Anführer die Kämpfe in der Nachbarschaft bestreiten zu können, sieht er sich ständig mit dem passiv auf seiner Bettkante verharrenden Bruder konfrontiert.

Der Kampf gegen den „Überfall“

Pierre-François, der autobiographische Protagonist, entwickelt im Lauf der Zeit verschiedene Strategien, um die Situation zu verarbeiten und mit der Herausforderung der Krankheit des Bruders umzugehen. Dazu zählt zuerst seine Faszination mit allem, was mit Krieg und Schlachten zu tun hat. Er liebt die biblischen Geschichte, die der Vater ihnen nach dem Essen erzählt, weil sie so viele Schlachten enthalten und in Jules Vernes *Michel Strogoff* gefallen ihm die Passagen über die Tartaren am meisten („They’re always on horseback, they’re bristling with weapons, and they kill everybody“; *Epileptic* 4). Pierre-François ist geradezu besessen vom Mongolenkrieger Dschingis Khan. Er malt Bilder von epischem Ausmaß, die fantastische Gefechtsszenen mit Kriegern auf Pferden darstellen. Dabei münden seine Kampfphantasien immer mehr in dem Versuch, die Krankheit, die den älteren Bruder „überfallen“ hat,

zu verstehen und (symbolisch) zu bekämpfen:

My favorite historical figure is Genghis Khan. ... His story ... is my own corner of the past. Here I'm free to indulge my warrior fantasies. Endless horseback rides, battles without quarter, piles of skulls – these evoke in me a terrible delight. I'm not any one person, I'm a group, an army. I have enough rage in me for one hundred thousand warriors. I relate my brother's seizures to this rage. What horse is carrying him away? (*Epileptic* 19f.)

Tatsächlich hat bereits Susan Sontag in ihrem vielzitierten Essay *Illness as Metaphor* (1979) darauf hingewiesen, dass die Metaphorisierung von Krankheit als eine Form des Krieges gerade im Zusammenhang mit unerklärbaren Krankheitsursachen eine lange Tradition besitzt („The interest of the metaphor is precisely that it refers to a disease so overlaid with mystification ...“; Sontag 87). Während Sontag v.a. zur Metapher im Zusammenhang mit Krebs geforscht hat, wird in Beauchards Comic die Epilepsie in vergleichbarer Weise als „an evil, invincible predator“ (7) behandelt. Angesichts der plötzlich

und zumeist unerwartet auftretenden Anfälle entspricht die Krankheitserfahrung Sontags Beschreibung von der „ruthless, secret invasion ... that doesn't knock before it enters“ (5). Es scheint in diesem Kontext kein Zufall zu sein, dass die Krankheit einen Namen trägt, der selbst Angriff bzw. Überfall bedeutet (ἐπίληψις *epilēpsis* = altgriechisch „Angriff, Überfall“).

Im obigen Zitat kommt weit mehr als die Wut des kindlichen Protagonisten zum Ausdruck. Wir werden genauso Zeuge seiner Verwirrung und Ohnmacht, seiner Einsamkeit und seinem Wunsch, die Geschehnisse rund um den Anfall seines Bruders zu verstehen. Und er sucht nach einer verbindenden Gemeinsamkeit, durch die er sich die Intimität mit dem fremd gewordenen Bruder erhalten kann:

I keep going, covering entire pages with epic battles. It's my own form of epilepsy. I extend the rage that boils in me. Jean-Christophe suffers from the same rage, but we express it differently. (*Epileptic* 20)

Im Epilog des Comics, gesteht der Protagonist seinem älteren Bruder rückblickend: „I wanted you to fight, to prevail against the disease, so you

could still be my big brother" (*Epileptic* 358). Der jüngere Bruder unterstellt dem Älteren, dass er sich der Krankheit entgegenstellen könne, wenn er nur den Willen dazu hätte. Auch dieses Phänomen beschreibt bereits Sontag („People are encouraged to believe ... that they can cure themselves by the mobilization of will“; Sontag 57). Wurde Jean-Christophe zunächst als leidendes Opfer einer willkürlichen Krankheit wahrgenommen und über die Metaphorik des Überfalls, die auch die graphische Darstellung immer wieder bestimmt, auch so repräsentiert, so beginnt der jüngere Bruder allmählich, ihm seine vermeintliche Passivität übel zu nehmen und ihm zu unterstellen, er sei selbst Schuld an seiner Situation und verdiene die Krankheit. In der Konsequenz wandelt sich das Feindbild, gegen das der Jüngere in seiner Wut und Ohnmacht zu kämpfen versucht. Nicht mehr die Krankheit an sich ist der Übeltäter, sondern Jean-Christophe, der dem Empfinden des jüngeren Bruders nach durch seine mangelnde Zuwehrsetzung selbst daran Schuld ist.

Als Pierre-François beschließt, seinen Vornamen zu wechseln und sich fortan David zu nennen, evokiert er offensichtlich eine Anspielung auf die Geschichte von David und

Goliath. Der jugendliche Protagonist setzt sich mit dem Namenswechsel ein Denkmal für seinen persönlichen Sieg über die Krankheit:

As 1970 comes to an end I decide to change my first name. Though I don't realize it at the time, It's a symbolic act. I've won the war. I have not been defeated. I have prevailed over the disease that stalked me. (*Epileptic* 165)

In Anlehnung an den israelischen Hirtenjungen verleiht der Protagonist hier dem Gefühl Ausdruck, einen ungleichen Gegner besiegt zu haben. Worin genau der Gegner in seinem Fall bestand, bleibt unklar. Er spricht von kleinen Explosionen im Kopf, die er gespürt habe – als ob die Epilepsie des Bruders ihn auch „überfallen“ habe („But it can't breach my defenses. I'm stronger and I prevail“; *Epileptic* 166). Zugleich legt sich die Interpretation nahe, dass er es geschafft hat, die Krankheit des Bruders nicht sein Leben bestimmen zu lassen, sich innerlich erfolgreich isoliert zu haben. Dem entspricht, dass er sich weiterhin in der Rüstung des Kriegers darstellt und damit seine Einsamkeit zum Ausdruck bringt („I no longer believe in anything. I lock myself ever more

tightly in my armor“, *Epileptic* 164). In den folgenden Panels führt er aus, inwieweit ihn die erfolgreiche Abwehr des ‚Überfalls‘ zugleich in die Isolation geführt habe:

In legends, the hero will sacrifice part of himself to win./ It's as if I'd offered my tongue, the better to battle epilepsy. I can no longer talk. I can't explain what I'm feeling. I keep it all to myself. (*Epileptic* 167)

Diese Sprachlosigkeit bleibt über viele Jahre hinweg Davids prägende Grunderfahrung angesichts der Krankheit des Bruders. Selbst im Studium, als er sich allmählich aus der Isolation löst und mit KommilitonInnen ins Gespräch kommt, erlebt er seine Antworten auf die Frage „So what's it like, a seizure?“ (*Epileptic* 313) als unbefriedigend: „It's impossible to describe, it must be seen. I get tangled up in the words. I feel my interlocutors hanging on my lips and I disappoint them. It's hard to explain. Someday I'll draw it“ (ebd.).

I t must be seen: Krankheit erfassen jenseits der Worte

Wenn es ihm auch nicht gelungen ist, in den Gesprächen mit interessierten KommilitonInnen die Worte zu finden, um die Krankheit zu

beschreiben, so gelingt ihm dies um so eindrücklicher mit seinen Bildern. War die Kunst oder zumindest die gemeinsame Arbeit an kindlichen Zeichenprojekten einst etwas gewesen, das ihn mit dem älteren Bruder vereint hatte, so taucht Pierre-François (alias David) durch die Krankheit des Bruders immer tiefer in sein künstlerisches Schaffen ein, bis er später als David B. die Geschichte seiner Kindheit an der Seite des kranken Bruders zum Gegenstand seines Comics *Epileptic* macht.

Dabei zeichnet sich der Stil des späteren Künstlers durch die ständige Vermischung von physischer Realität und symbolträchtigen Repräsentationen aus: er visualisiert das Unsichtbare, darunter die Krankheit selbst. Dabei stechen drei unterschiedliche Figurationen hervor. Zum einen ist die Krankheit durch einen Geist repräsentiert, der Jean-Christophe gleich einem Stalker (vgl. *Epileptic* 64ff.) verfolgt. Ein anderes Bild für die Krankheit ist der Berg. Auf den Covern der sechsbändigen französischen Originalausgabe wird der alte französische Terminus für die Krankheit *haut-mal* insofern graphisch umgesetzt, als dass die beiden Brüder Seite an Seite vor einem zunehmend größer werdenden Berg im Hintergrund abgebildet sind. Der Berg nimmt im Verlauf der



Abb. 2 *Epileptic* 76 © David B. & L' Association, 1996. All rights reserved.

Ausgaben mehr und mehr Platz auf dem Buchumschlag ein. Während die beiden Brüder ihre Größe in der Darstellung (trotz zunehmenden Alters) nicht verändern, nimmt der (Krankheits)Berg immer mehr Raum in ihrer Geschichte ein. Auch zwischen den Buchdeckeln wird immer wieder auf diese bereits im Titel genannte Metapher rekuriert, wenn der Betrachter einzelne Protagonisten oder auch die ganze Familie beim Anstieg an einem steilen Bergmassiv gezeigt werden, der sie in unbekanntes Terrain führt (vgl. *Epileptic* 119).

Das stärkste und am häufigsten anzutreffende Bild für die Krankheit ist schließlich das der drachenköpfigen Schlange. Als die Familie die Hoffnung hat, die Krankheit sei besiegt, wird dies durch ein Panel repräsentiert, in dem Jean-Christophe wie Gregor, der Drachentöter mit einem Schwert in

der linken, den rechten Arm selbstbewusst in die Hüfte gestemmt, auf dem Körper der erlegten Drachenechse steht (vgl. *Epileptic* 52). Aber die Heilungshoffnungen sind nur von kurzer Dauer. Die Krankheit überkommt Jean-Christophe wie eine Hydra: sie umzingelt ihn, beugt ihn, fährt in ihn hinein und frisst ihn zugleich auf. Was die Krankheit mit Jean-Christophe anstellt, ist am besten durch die Bilder selbst ausgedrückt: aus dem dunkelhaarigen kleinen Jungen wird ein plumper großer Mann mit hängenden Mundwinkeln, leerem Blick und einer kahlen Stelle am Hinterkopf, die auf die vielen Stürze verweist, die er im Zuge der Anfälle erleidet.

Ebenso gelingt es über die Zeichnungen in sehr eindrücklicher Weise zu beschreiben, welche Rolle die Epilepsie innerhalb des Familienlebens einnimmt: Sie bestimmt den Tages- und Lebensrhythmus der Familie (vgl. Abb. 3), sie ist das überdimensionale sechste Familienmitglied (vgl. Abb. 4). Für Pierre-François ist es, als schlummere sie im Körper des Bruders, bis sie herauskommt – bei einem Anfall – und das Leben aller infiziert. Die Geschwister fühlen sich ohnmächtig. Noch haben sie aber Angst vor der Krankheit und nicht vor Jean-Christophe. Aber die Grenzen beginnen zu verschwimmen.

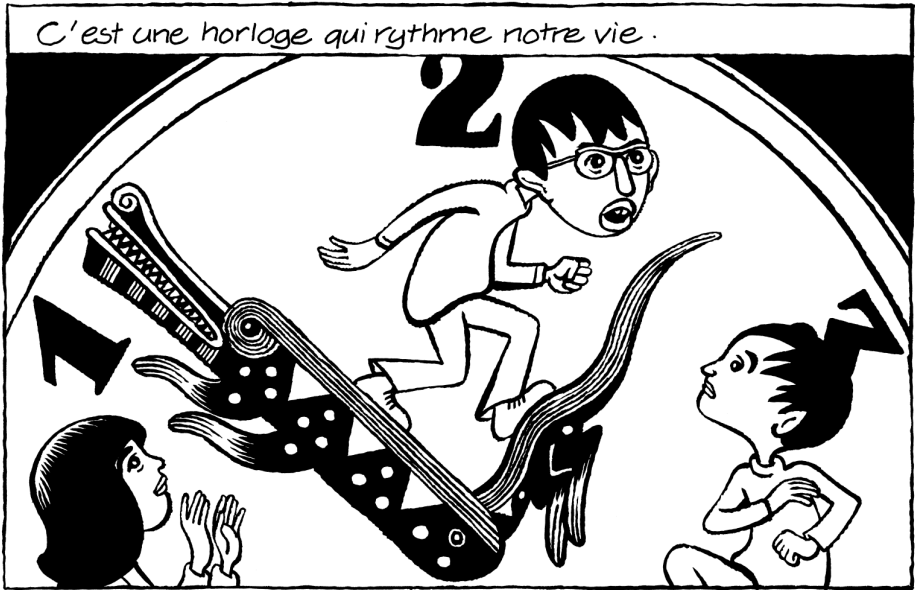


Abb. 3 *Epileptic 78* © David B. & L'Association, 1996. All rights reserved



Abb. 4 *Epileptic 141* © David B. & L'Association, 1996. All rights reserved

Als die Anfälle immer häufiger werden, gelingt es dem jüngeren Bruder nicht mehr, die Identität seines Bruders von der Krankheit zu trennen. Gleich einer Metamorphose sieht man die Gestalt des älteren Bruders mit

jener der drachenköpfigen Schlange verschmelzen (vgl. Abb. 5).

Der im Hintergrund zu Tage tretende Steilhang des Berges, der die „haut-mal“ repräsentiert, gewinnt plötzlich eine große Präsenz. Man sieht wie die Schlange mit enormem Tempo den Steilhang hochjagt. Das Besteigen des Krankheitsberges ist dabei nicht etwa mit dessen „Bezwingung“ gleichzusetzen, sondern mit Weltflucht: „Now he is going to use his illness to avoid dealing with life“ (*Epileptic 142*). Die drachenköpfige Schlange, die nun ein Bild für den erkrankten Jean-Christophe selbst geworden ist, ist schon fast aus dem Bild verschwunden, sie entzieht sich dem

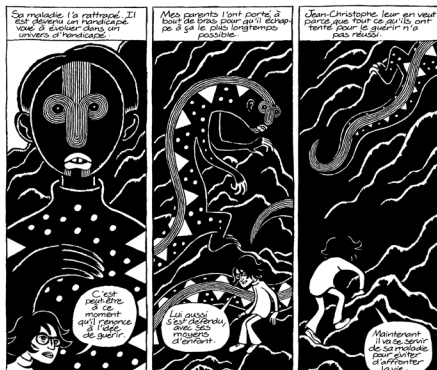


Abb. 5 *Epileptic 141* © David B. & L'Association, 1996. All rights reserved

Geschehen um sie herum und jagt auf den einsamen Gipfel beziehungsweise Höhepunkt der Krankheit zu.

Neben der drachenköpfigen Schlange ist David B.s Geschichte von allerhand weiteren phantastischen Gestalten bevölkert. Der verstorbene Großvater erscheint ihm immer wieder in Form eines Vogelkopfes, die imaginären Freunde mit denen er sich nachts über seine täglichen Erfahrungen austauscht, erinnern an Kobolde und Zombies. Die einzelnen Seiten sind so bevölkert mit diesen Wesen, dass die Grenzen zwischen Phantasie und Wirklichkeit bzw. rational Erklärbarem und Irrationalem immer weiter verschwimmen. Die seltsamen Wesen sind so präsent, dass sie nichts Außergewöhnliches mehr darstellen, sondern zu Davids Art die Welt zu erleben und zu beschreiben, dazugehören. Gleiches gilt für die

ständig wiederkehrenden Anfälle des Bruders: sie sind Teil des Alltags, aber sie verlieren nie ganz ihre verstörende Wirkung auf die Gesamtfamilie: „They remain disturbing because we can never fully understand them“ (Tabachnick 106).

Tatsächlich fordert die phantastische Repräsentation den Leser und Betrachter des Comics an vielen Stellen heraus. Garland-Thomson bezeichnet gerade die groteske Übertreibung als eines der wirkungsvollsten Stilmittel des Comics:

The most distinct representational opportunity comics offer is hyperbole. Indeed, the signature of comics and graphic narratives is the departure from – even an assault on – the scale and order of what we take to be everyday reality. The fundamentals of comic graphic representation are exaggeration, fantasy, caricature, spectacle, irony, disorder, distortion. (Garland-Thomson xii)

Die Krankheit stellt für die Familie „a violation of the normal and expected“ (ebd.) dar und eben dieser Verstoß oder auch Angriff auf die gewohnte Normalität wird für den Comicleser durch die phantastische und hyperbolische Darstellungsweise

zu einer teilbaren und nachvollziehbaren Erfahrung. Die Surrealität der Zeichnungen führt darüber hinaus dazu, dass die Schwelle zwischen tatsächlichem Erleben und dessen psychischer Verarbeitung und Bedeutungszuweisung durch den kindlichen Protagonisten leichter überschritten werden kann, als dies mit den Mitteln der Sprache möglich ist. Der holzschnittartige, expressionistische Zeichenstil trägt das Seine dazu bei, dass es dem Cartoonisten mit seinen Zeichnungen gelingt, vor den Augen der Leser/Betrachter das bedrohliche Chaos seiner Kindheit und Jugend und die psychische Aufgewühltheit des jungen Protagonisten nachvollziehbar zu machen.

Daneben erlaubt es gerade die comic-spezifische Erzählform in gebrochenen Einzelbildern das Fehlen von Kohärenz und Durchschaubarkeit im Leben des jugendlichen Protagonisten zu verdeutlichen. Durch die weißen Gitternetzlinien (*gutters*) ist der Comic durchzogen mit Verstehenslücken, mit Brüchen („threaded through with absence, with the rich white spaces of what is called the gutter“; Chute 6), die zum einen die Schwierigkeit deutlich werden lassen, dass Erlebte in eine lineare und konsistente Sinnerzählung zu bannen und zum anderen hinter dem Erlebten

immer noch eine andere (mögliche) Geschehensebene evozieren aus der jederzeit etwas Unvorhersehbares überfall-artig hereinbrechen kann.

Die Ethik des Erzählens und die Krankheit

David B(eauchard)s auto-biographische (eine graphische Erzählung über sich selbst und das Leben des Bruders) Kindheitserzählung zeigt in vielfältiger Weise, wie der jüngere Bruder nach dem anfänglichen Schock, enttäuschten Heilungshoffnungen und der Wut auf die Krankheit (aber ebenso auf den Bruder, der sich der Krankheit seiner Meinung nach nicht genügend widersetzt) das Medium des Comics für seine autobiographische Erzählung nutzt, um der während der Kindheit erlebten Passivität des Erleidens etwas entgegenzustellen: die Aktivität des Erzählens, die es ihm erlaubt, ein erlittenes Schicksal in eine gestaltete Erfahrung umzuwandeln („transform fate into experience“; Frank Xiii). Während die Mediziner und Heiler versuchten, Jean-Christophes Epilepsie mit chirurgischer Präzision oder durch spezifische Ernährungsvorschriften unter Kontrolle zu bringen, versucht David die erfahrene Kontingenz, die die Anfallskrankheit des Bruders in das Leben seiner Familie gebracht hat, durch seine Zeichnungen zu verarbeiten

und unter Kontrolle zu bringen. Hofft das autobiographische Ich am Anfang, wie auch seine Eltern und Jean-Christophe selbst, auf Heilung, so muss er lernen zu akzeptieren, dass der erkrankte Bruder die Hoffnung, die Krankheit zu besiegen, im Lauf der Zeit aufgibt. Damit verbunden ist, dass Jean-Christophe sich durch die Medikamente so stark verändert hat, dass auch eine Rückkehr zu seinem alten Selbst als großer Bruder nicht mehr möglich scheint. In der Folge erlebt der jüngere Bruder angesichts der Krankheit Überwältigung und Überforderung. Als unmittelbar Betroffener hat er nicht genügend Distanz zum Geschehen, um dem Erlebten einen Sinn zuzuweisen. Erst als David beginnt, die Erkrankung seines Bruders in Form der autobiographischen *Illness Memoir* zu verarbeiten und sie damit in einen relationalen Rahmen zu stellen, kann er das Leiden, dass die Epilepsie für den Bruder und die gesamte Familie bedeutet, aus der Perspektive des zeitlich distanzierten Erzählers heraus als sinnhaft anerkennen. Astrid Böger hat für diesen Prozess, der sich auch in anderen graphischen Krankheitserzählungen findet, den Begriff der „drawing cure“ geprägt (605). Das Zeichnen spielt zwar keine Rolle

in Bezug auf die körperliche Heilung des Bruders, wohl aber in Bezug auf die mentale Gesundheit des Bruders, denn es erlaubt ihm, zu sich selbst in Distanz zu gehen.

Um sich selbst als autobiographischen Protagonisten zeichnen zu können, muss Beauchard das für Comiczeichner typische „splitting of self into observer and observed“ (Watson 124, vgl. auch Gardner und Mikkonen) vollziehen und gegenüber sich selbst eine Außenperspektive einnehmen. Diese für den autobiographischen Prozess typische, im Produktionsprozess des Comics aber bewusst vollzogene und oft pointiert dargestellte Dopplung (bzw. Vervielfachung) seiner Selbst erlaubt es ihm, sich zeitlich und emotional von dem erlebenden Bruder-Ich zu distanzieren und die Rolle des erzählenden und narrative Ordnung schaffenden Cartoonisten-Ichs einzunehmen. Erst in der Rolle des distanzierten Beobachters kann der Autobiograph die Erkenntnis zulassen, dass Leid und Krankheit als integraler Bestandteil zum Leben dazugehören. Dies eröffnet ihm schließlich einen neuen Blick auf den Bruder. David, der jüngere Bruder, akzeptiert schließlich Jean-Christophes Art mit der Krankheit umzugehen. Damit erlaubt er ihm schließlich und endlich, der Held

seiner eigenen Geschichte zu sein. Diese Entwicklung wird graphisch dadurch umgesetzt, dass die beiden Brüder im phantastischen Epilog wie zwei Helden auf dem Pferderücken sitzen. Jean-Christophe reitet voran, wie der große Bruder (vor dem Auftreten der Krankheit), der stets den Ton angab. Aber – wie seine typische, durch die starken Medikamente geprägte Erscheinung deutlich macht – ist Jean-Christophe in dieser phantastischen Szene nicht der ursprüngliche, sondern der kranke Bruder. Beide Brüder blicken im Epilog zurück auf „fourty years of disease“ (*Epileptic* 358) und tauschen sich über ihre sehr unterschiedlichen Erfahrungen mit der Krankheit, ihre Wünsche, Bedürfnisse und Beweggründe aus. In diesem Abschnitt wird die auto/biographische Erzählung somit auch vom Verhältnis der (Erzähl)Stimmen her polyphon und dialogisch. Zuvor war der kranke Bruder seitenweise nur als derjenige dargestellt worden, der (nicht zuletzt durch die Lesenden) angestarrt und über den gesprochen wird. Im Epilog macht der Autobiograph schließlich Platz für die Äußerung und die Erfahrungsperspektive des erkrankten Bruders und verleiht dessen Geschichte damit eine Plattform innerhalb seiner Geschichte. Statt

dem Bruder weiterhin vorzuschreiben „how to be ill“ (Frank 159), fragt er endlich danach, welche Geschichte Jean-Christophe über sich selbst erzählen möchte, und erfährt von dessen Erschöpfung durch die Medikamente und den Wunsch, sich einfach fallen lassen zu dürfen. Offen bleibt in diesem Kontext, auf welcher Erfahrungsgrundlage der in vielerlei Hinsicht phantastische Epilog basiert. Hat der autobiographische Erzähler hier tatsächliche Gespräche mit seinem älteren Bruder rekonstruiert oder handelt es sich um einen rein imaginären Dialog, der auf Einfühlsamkeit und der informierten Perspektive eines erwachsenen Autobiographen resultieren, dem das Krankheitswissen des späten 20. Jahrhunderts ein neues Verständnis der damaligen Situation des kranken Bruders erlaubt.

Die graphische Erzählung *Epileptic* zeigt, dass das Erleben und Erleiden von Krankheit nach Erzählung und narrativer Sinngebung verlangt. Die wiederkehrende Frage ist aber, wessen Geschichte erzählt wird. Durch seinen auto/biographischen Comic unterwirft sich zwar auch David B. die Geschichte des kranken Bruders, denn er schildert den Kranken zumeist aus der Außenperspektive. Dennoch schließt er in seine Auto/biographie mehr als eine

Erzählperspektive ein. Das Pronomen Ich, welches sich in herkömmlichen Autobiographien immer auf den Autobiographen selbst bezieht, steht im Comic, zumindest innerhalb der Sprechblasen, für verschiedenste Subjekte und ist insofern ein wanderndes Pronomen, das unterschiedliche Stimmen und Sichtweisen auf die geschilderte Welt einfangen kann. Insofern erlaubt es gerade der Comic, eine Geschichte aus sehr vielen unterschiedlichen Perspektiven einzufangen und dementsprechend den Geschehnissen eine Palette von unterschiedlichen Deutungen zuzuordnen. Indem der mitbetroffene Bruder die Krankheitserfahrung, die sich lange Zeit jeglichem Sinn entzog und die Familie in ein dunkles Loch fallen ließ, als späterer Autobiograph in eine Narrative überführt und die durchlebten Enttäuschungen und Ängste in seiner Erzählung bannt, ermöglicht er es den Betroffenen aus der Isolation herauszutreten und über das Teilen der Geschichte in Beziehung zu treten. Darüber hinaus spendet er mit seiner graphischen Erzählung eine Form, die es erlaubt, der erlebten Erfahrung eine strukturgebende Ordnung und damit eine gewisse Bewältigbarkeit zu verleihen.

Während das Bestreben der Medizin vor allem auf das Verhindern

von Leiden und das Überwinden von Krankheit angelegt ist („[M]edicine has regarded suffering as a puzzle to be ‘controlled’ if not eradicated“; Frank 146), gelingt es Beauchard, auch dem Nicht-geheilt-werden und bzw. der chronischen Erkrankung einen „sense of rightness“ (ebd. 163) zuzumessen. Die Medizin, von Krankheit Betroffene und deren Angehörige bedürfen dieser Narrative, um in den Grenz- und Ausnahmesituationen menschlichen Lebens nicht sprachlos zu werden, sondern sich mitteilen zu können.



*Anne Rügemeier (*1981) is Junior Research Group Leader at the Heidelberg School of Education. She studied Comparative Literature, English and History at the University of Tübingen and completed her PhD thesis on relational life writing in contemporary literature (Die relationale Autobiographie; WVT 2014). Her research interests include teaching multimodal literacies, auto/biography studies, narratology, illness narratives and the field of literature and knowledge.*

ANMERKUNGEN

¹ „Most of us assume that comics and disability exist in two completely different worlds. Comics we consider to be funny and lighthearted as in the old time „funny papers“ ... Comics, we think, are far from the earnest; they range from, at best, campy chic and lampooning to, at worst philistine or even trashy. Disability, in contrast, we take to be grim or drenched in treacle, a topic or experience that invokes dread, discomfort or sincerity. Comics are light; disability is heavy. Comics are inviting; disability is forbidding. Comics are cheerful; disability is dismal“ (Garland –Thompson x).

² Der von Watson verwendete Gattungsbegriff *autographics* betont sowohl die fragmentarische Bruchstückhaftigkeit der eigenen Erinnerungen als auch die Pluralität des traditionell als Einheit gedachten autobiographischen Selbst. Im Comic wird nicht nur die für Autobiographien typische Aufsplitterung in ein erzählendes und ein erlebendes Ich sichtbar gemacht, sondern zudem erlauben die vielfältigen Kombinationsmöglichkeiten von Text und Bild sowie die Überlagerungen von Bildstrukturen diverse weitere Darstellungsmöglichkeiten für die Ausdifferenzierung pluraler Subjektpositionen: „The splitting of self into observer and observed is redoubled in autographics, where the dual media of words and drawing, and their segmentation into boxes, panels and pages, offer multiple possibilities for interpreting experience, reworking memory, and staging self-reflection“ (Watson 2011: 124f.).

³ Vgl. Egan und Helms (2002: 6f.): „The slash insists on the broad continuum of life writing discourses that range from writing about the self (auto) to writing about another (biography). That slash also acknowledges that today contemporary auto/biographers increasingly practice ... a combining or blending of genres to produce, for example, the collaborative work or the family memoir“.

LITERATURANGABEN

B(eauchard), David. *L'Ascension du Haut-Mal*. Paris: L'Association, 1996-2003.

B(eauchard), David. *Epileptic*. New York: Pantheon, 2005.

Böger, Astrid. „Conquering Silence: David Small's *Stitches* and the Art of Getting Better.“ *American Comic Books and Graphic Novels*. Daniel Stein/Christina Meyer/Micha Edlich (Hrsg.). Special Issue of *Amerikastudien/American Studies* 56.4 (2011), 603–616.

Chute, Hillary L. *Graphic Women: Life Narrative and Contemporary Comics*. New York: Columbia UP, 2010.

- Couser, Thomas. *Recovering Bodies: Illness, Disability and Life Writing*. Madison: University of Wisconsin Press, 1997.
- Egan, Susanna/Gabriele Helms. „Auto/biography? Yes. But Canadian?“ *Canadian Literature* 172. 2002: 5–16.
- Fies, Brian. *Mom's Cancer*. New York: Abrams Comicarts, 2006.
- Frank, Arthur. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. University of Chicago Press, 1995.
- Gardner, Jared. „Autobiography's Biography, 1972-2007.“ *Biography* 31.1 (2008). 1–26.
- Garland-Thomson, Rosemarie. „Foreword“. *Disability in Comic Books and Graphic Narratives*. Chris Foss/Jonathan W. Gray/Zach Whalen (Hrsg.). Basingstoke: Macmillan, 2016. x–xiii.
- Green, John. *The Fault in Our Stars*. London: Penguin Books, 2012.
- Forney, Ellen. *Marbles: Mania, Depression, Michelangelo and Me*. New York: Gotham Books, 2012.
- Leavitt, Sarah. *Tangles: A Story about Alzheimer's, My Mother, and Me*. New York: Skyhorse Publishing, 2012.
- Mikkonen, Kai. „Graphic Narratives as a Challenge to Transmedial Narratology: The Question of Focalization.“ In *American Comic Books and Graphic Novels*. Daniel Stein, Christina Meyer, and Micha Edlich (Hrsg.). Special Issue of *Amerikastudien/American Studies* 56.4 (2011), 637–652.
- Schneble, Hansjörg. *Heillos, heilig, heilbar. Geschichte der Epilepsie*. Berlin: de Gruyter, 2003.
- Small, David. *Stitches: A Memoir*. New York: Norton, 2009.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*. London: Allen Lane, 1979.
- Tabachnick, Stephen E. „Autobiography As Discovery In *Epileptic*“. *Graphic Subjects: Critical Essays on Autobiography and Graphic Novels*. Michael A. Chaney (Hrsg.). Madison/Wisconsin: University of Wisconsin Press, 2011. 101–116.
- Thompson, Craig. *Blankets*. Marietta/GA: Top Shelf Productions, 2003.
- Watson, Julia. „Autographic Disclosures and Genealogies of Desire in Alison Bechdel's *Fun Home*“. Michael A. Chaney (Hrsg.). Madison/Wisconsin: University of Wisconsin Press, 2011, 123–156.
- www.zeit.de/2014/02/epilepsie-anfall-krankheit-arbeitsstelle/seite-3.

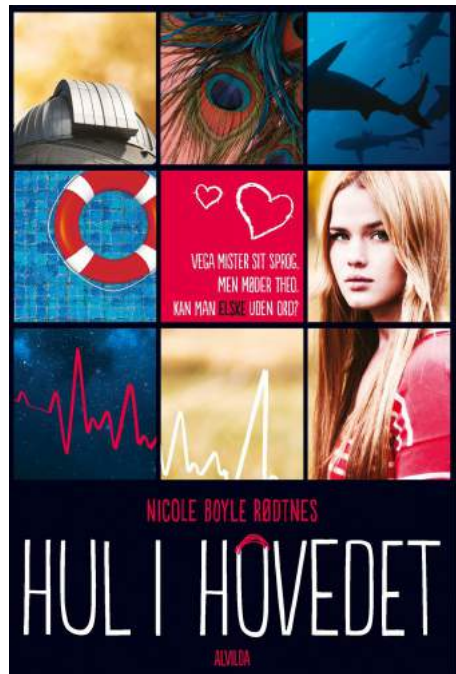
„ABER MAN WIRD NICHT STARK VOM ÜBERLEBEN, MAN ÜBERLEBT NUR.“

Die Sprache der Aphasie in Nicole Boyle Rødtnes' *Hul i hovedet*¹

Sotirios Kimon Mouzakis

„Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt“, postuliert Ludwig Wittgenstein im fünften Satz seines *Tractatus logico-philosophicus* (Satz 5.6, 89; Hervorhebung im Original). Sprache versagt demnach in jenem Moment, in dem Worte fehlen, um Gedanken oder Konzepte auszudrücken. Gleichzeitig erfährt die individuelle Lebensrealität, die maßgeblich durch Sprache und insbesondere Sprechakte konstruiert ist, massive Einschnitte, wenn sprachlich inkommensurable Elemente außersprachlicher Realität das Bewusstsein übersteigen, sich ergo menschlicher Ratio entziehen und sprachlichem Ausdruck widersetzen. Was passiert jedoch, wenn die Grenzen der Sprache bereits bei basaler Alltagskommunikation erreicht werden und eine Person sich überhaupt nicht mehr auszudrücken vermag?

Vega, die 17-jährige Protagonistin in Nicole Boyle Rødtnes' Jugendroman *Hul i hovedet* (wörtlich: *Loch im*



Kopf, dt. Übersetzung: *Wie das Licht von einem erloschenen Stern*)² sieht sich mit genau diesen Grenzen konfrontiert. Sie erleidet bei einem Klassenfest einen Unfall, bei dem sie in ein nur halb mit Wasser gefülltes Schwimmbaden fällt und sich dabei am Kopf verletzt. Es kommt dabei zu einer



Gehirnblutung; sie verliert neben dem Bewusstsein auch große Teile ihrer Erinnerung an den Abend – letztere unwiederbringlich, und muss mehrere Male nach einem Herzstillstand reanimiert werden. Dass es ihre Schwester war, die sie gestoßen hat, wird erst nach und nach im Verlaufe des Romans aufgedeckt. Die davongetragenen Hirnschäden manifestieren sich zunächst in einer globalen Aphasie (vgl. Boyle Rødtnes 42),³ d.h. einem Sprachverlust, der es ihr einerseits unmöglich macht, sich selbst schriftlich oder mündlich zu artikulieren (expressive bzw. Broca-Aphasie),

sowie andererseits im Unvermögen, die Inhalte der gesprochenen Sprache ihres kommunikativen Gegenübers zu verarbeiten (rezeptive bzw. Wernicke-Aphasie). Im Laufe des Romans wird sich Vega von ihrem Freund Johan trennen, nachdem sie herausfindet, dass er sie mit ihrer besten Freundin Ida betrügt, und er sich aufgrund von Vegas Erkrankung mehr und mehr von ihr zurückzieht, da er die Situation nur mit Mühe ertragen kann. Während einer Sitzung einer Selbsthilfegruppe für an Aphasie leidenden Jugendlichen trifft Vega Theo, in den sie sich verliebt und mit dem sie schließlich eine Beziehung eingeht. Der Roman endet mit der Aufdeckung des Rätsels um Vegas Unfall und dem positiven Ausblick auf Vegas Genesung.

Ziel dieses Beitrages wird es sein, die narrativen Strategien zur Beschreibung der Aphasie mit denen des weiblichen Selbstbewusstseins zu verschränken. Essentiell tragen die sozialen außerfamiliären Kontakte, insbesondere die zu ihren Alters-Peers, zum Fortschritt bzw. zur Stagnation in Vegas Sprachwiedererwerb bei. Vegas Selbstwahrnehmung und die Fortschritte in der Wiederherstellung ihres Sprachvermögens, so meine These, beeinflussen und amplifizieren sich wechselseitig, so dass

die Verbesserung der Sprachfertigkeit und die Rückkehr der Erinnerung aus dem sich stetig festigenden Selbstbewusstsein der Protagonistin erwächst, während eben dieses Selbstbewusstsein sich aus den Fortschritten der Sprachtherapie und der damit verbundenen sozialen Teilhabe speist.

Sprachlosigkeit erzählen

Das angeschlagene Selbstbewusstsein der Protagonistin zu Beginn des Romans und ihre soziale sowie räumliche Marginalisierung sind in der Argumentation des Mediziners Andreas Heinz Entfremdungserfahrungen. Hier sind zwei Aspekte zu unterscheiden: Entfremdung als Mechanismus, der psychisches Leid auslöst, und Entfremdung als Symptom, das heißt als Anzeichen einer psychischen Belastung beziehungsweise Einschränkung. (Heinz 89)

Obwohl im medizinischen Diskurs größtenteils Einigkeit darüber herrscht, Aphasie im Bereich der Neurologie und nicht der Psychiatrie einzuordnen, greift Heinz' Definition dennoch. Vegas Sprachverlust entfremdet sie nicht nur aufgrund des defektiven Kommunikationskanals von ihrer Familie und ihrem sozialen Umfeld, er wirkt außerdem befremdlich auf ihr kommunikatives Gegenüber

Især når mine ører snyder mig og bilder mig ind, at jeg siger det rigtige, selvom jeg kan se på alle andre, at jeg ikke gør. (dän.: Boyle Rødtne 11; dt.: Wenn meine Ohren mich betrügen und sich einbilden, ich sagte das Richtige, auch wenn ich allen anderen ansehen kann, dass mir das eben nicht gelingt. Haefs 11)

Die Unfähigkeit zum klaren Ausdruck birgt großes Frustrationspotential, dem sich Vega zunächst hilflos ausgeliefert sieht. Während die stammelnden Sprechversuche narrativ durch die durchgängig autodiegetische Erzählerin vermittelt und reflektiert werden, sind es vielmehr die Reaktionen ihres Selbst (im Sinne einer handelnden Figur innerhalb der diegetischen Rahmung) und ihrer Zuhörer, die das Problem der Sprachlosigkeit zum Ausdruck bringen. So manifestiert sich Vegas Verzweiflung in mutwilliger Zerstörungswut, etwa, als sie „*havde [...] kylet telefonen mod væggen i arrigskab.*“ (dän.: Boyle Rødtne 140; dt.: „vor Wut das Handy an die Wand [schleuderte]“ (Haefs 161)⁴, oder in gegen sich selbst gerichteter psychischer Aggression (dän.: „mens jeg stadig er fanget i freakland“; dt.: „während ich noch immer im Land der Missgeburten gefangen bin“,

Boyle Rødtnes 193). Die Aufmerksamkeit der LeserInnen wird dadurch weg von Vegas Erkrankung⁵ selbst und hin zu den psychischen Prozessen und Verarbeitungsmechanismen gelenkt. Vega wird dadurch nicht als Repräsentatin einer Erkrankung pathologisch generalisiert, sondern durch ihre Emotionen individualisiert. Sie reflektiert ihren persönlichen Krankheitsverlauf im eröffnenden Kapitel wie folgt:

Hjerneblødning. Skadet sprogcenter. *Afasi*. [...] Mit sprog er i stykker. [...] Jeg har hul i hovedet. Hul i hjernen. Det er en plet på mit skanningsfoto. Et krater, der, hvor alt sproget skulle have været. Krateret opstod, da hjernevævet døde og rådne væk. (Boyle Rødtnes 8) (dt.: Gehirnblutung. Sprachzentrum beschädigt. *Aphasie*. [...] Meine Sprache ist zerbrochen. [...] Ich habe ein Loch im Kopf. Ein Loch im Gehirn. Ein Fleck auf dem Röntgenbild. Ein Krater dort, wo die Sprache sein müsste. Der Krater ist entstanden, als Gehirnmasse abgestorben und verfault ist. (Haefs 8)

Die Sätze sind meist elliptisch und in einem staccato-Stil parataktisch aneinandergereiht. Sofern grammati-

kalisch vollständige Sätze vorliegen, sind sie kurz und folgen einer einfachen Syntax. Die Verbalstruktur ist simpel und präsentisch. Das Motiv der Beschädigung zeigt sich einerseits in der Beschreibung von Vegas Sprachzentrum, aber andererseits in der Referenz auf die Sprache selbst, die sie als „i stykker“ („zerbrochen“) beschreibt bzw. die Wörter, die sie im eigenen Empfinden durch ihre fehlerhafte Aussprache „fucker op“ (Boyle Rødtnes 8; dt.: „ruinier[t]“, Haefs 8). Klimaktisch mündet die Reflexion in der morbiden Beschreibung ihres Gehirns, das „døde og rådne væk“ („abgestorben und verfault ist“). Gleichzeitig wird die Metaphorik der Zerstörung durch Bilder des Mangels bzw. der Auslassung ergänzt, etwa „hul“ („Loch“), „plet“ („Fleck“), „krater“ („Krater“). Beide Domänen sind negativ konnotiert und spiegeln einen irreversiblen und nur schwer zu verarbeitenden Verlust wider. Die medizinische Komplexität der Aphasie wird in eine bildhafte Sprache überführt, die die Sprachlosigkeit zum einen durch ihren Inhalt, andererseits durch ihre Abstraktion verdeutlicht. Der klare Sprachgebrauch, der eben nicht die Aphasie der Protagonistin widerspiegelt, verdeutlicht das Gewicht der Krankheit, das durch die nüchterne Darstellung unbeschönigt

und mehr oder minder objektiv im Duktus einer medizinischen Beschreibung vermittelt wird. Die Darstellung erfolgt eben nicht durch die Imitation der Symptomatik, sondern durch einen ungebrochenen Sprachgebrauch, der eine kongruente, verständliche und klare Beschreibung der Krankheit (und eben nicht ihrer Manifestation als Erkrankung) zulässt.

Mehrfach konstatiert Vega, dass sie die Pathogenese und Prognose ihrer Aphasie nicht begreift, so z. B. ist ihr unerklärlich, warum sie nicht mehr lesen und schreiben kann. (vgl. Boyle Rødtnes 9; dt. Haefs 9) Anstatt den LeserInnen klinische Antworten zu liefern, stellt sich die Erzählerin weiter Fragen, die in sich ätiologisches Potential bergen.

Tænk, at blod kan ødelægge hjerne. Det kommer jeg aldrig til at forstå. Hvordan det var farligere, fordi jeg ikke slog hul på kraniet. At et brud havde været bedre, for så kunne blodet være løbet ud. (Boyle Rødtnes 24) (dt.: Was für eine Vorstellung, dass Blut das Gehirn zerstören kann. Das werde ich nie begreifen. Wieso es gefährlicher war, dass ich kein Loch im Schädelknochen hatte. Dass ein Schädelbruch besser gewesen

wäre, denn dann hätte das Blut ablaufen können. Haefs 26)

Auch hier ist die Sprache, welche zur Vermittlung gewählt wird, zentral. Anstatt sich in medizinischen Fachtermini zu erschöpfen, wird einer einfachen Alltagssprache und fingierter Mündlichkeit Vorzug gegeben. Der indirekte Redebericht lässt auf den Wortlaut des bzw. der behandelnden MedizinerIn schließen und verdeutlicht auf der narrativen Ebene Vegas Passivität angesichts ihrer Erkrankung und ihre Sprachlosigkeit. Somit wird der Fokus auf das Voranbringen der Handlung gelegt und nicht auf die aphasische Redewidergabe als Symptom von Vegas Erkrankung.

Es bleibt anzumerken, dass die narrative Vermittlung der Handlung an eine aphasische Erzählstimme zurückgekoppelt wird. Dieser scheinbare Widerspruch, dass eine aphasische Erzählinstanz sich auf Erzählebene problemlos ausdrücken kann, lässt sich auflösen, indem die Erzählung als solche auf einem anderen Niveau als dem der Alltagskommunikation anzusiedeln ist und somit unabhängig von der Krankheit ihre Wirkung entfalten kann. Konkret bedeutet dies, dass die Aphasie in Vegas Lebensrealität

nicht das ihre kognitive Wahrnehmung bestimmende Element ist; vielmehr werden durch Sprache innere Prozesse, Gedanken und Erinnerungen von Vega in das Medium der Literatur überführt. Die Erkrankung der Erzählstimme ist hier demzufolge nicht im populären Verständnis naturalistischen Schreibens als Hindernis verbalen Ausdrucks aufzufassen, sondern vielmehr als metanarratives Gerüst, an dem Gedanken und Erinnerungen gesponnen werden können. Körperliche und geistige Unzulänglichkeiten, konkret das Versagen der Sprache, können so durch eine Überhöhung des Literarischen, also den offensiv richtigen und kreativen Umgang mit Sprache, überwunden werden. Der durchweg fast schon provokativ anmutend richtige Sprachgebrauch, der sinnbildlich für Vegas uneingeschränkte Wahrnehmung der Umwelt steht, wird dann – und nur dann – gebrochen, wenn die Erzählstimme in die direkte Rede wechselt und Sprache literarisch abgebildet werden soll. Dort nämlich werden Vegas Unzulänglichkeiten markiert und der LeserInnenschaft vor Augen geführt, teils durch fehlerhafte Aussprache, teils durch Stottern, teils durch die falsche Verwendung einzelner Wörter.

Eine weitere offensichtliche Strategie, Aphasie narrativ zu vermitteln, sind die intertextuellen Verweise, die andere Texte lediglich evozieren, aber nicht direkt benennen. So alludiert der Roman in seiner Form, Handlung und Figurenkonstellation in großen Teilen auf John Greens Bestseller *The Fault in Our Stars* (dt. *Das Schicksal ist ein mieser Verräter*) aus dem Jahr 2012, in dem jedoch nicht Aphasie, sondern die Krebserkrankung der 16-jährigen Hazel Lancaster und ihre tragische Liebesgeschichte mit Augustus Waters im Fokus stehen. Beide Romane haben eine weibliche Hauptfigur, die in einer gegen ihren Willen besuchten Selbsthilfegruppe einen Leidensgenossen des anderen Geschlechts finden, der im Verlauf der Narrative zum festen Freund wird und den gleichen Erfahrungshorizont an Leid, Krankheit und Verlust teilt. Beide Male wird ein Geheimnis gelüftet, das die Handlung maßgeblich vorantreibt: Während die amerikanischen Jugendlichen das Geheimnis um den mysteriösen Autor Peter Van Houten lösen, lüftet Vega durch die sukzessive Rekonstruktion ihres Gedächtnisses, wer sie aus welchem Beweggrund heraus in das Schwimmbecken gestoßen hat. Durch die Weggefährten verändert sich die Perspektive auf das eigene Leben, die Erkrankung wird relativiert, nicht

aber die Krankheit selbst, und eine Veränderung in der Hauptfigur wird bewirkt. Beide Jungen gehen am Ende (Augustus stirbt, wohingegen Theo lediglich zu einer einjährigen Reise nach Australien aufbricht), hinterlassen jedoch eine selbstbewusste und gestärkte junge Frau mit positivem Ausblick auf das Leben. Figurenkonstellation und Plotstruktur folgen einem ähnlichen Verlauf, auch wenn zwei in sich sehr unterschiedliche Krankheitsbilder verhandelt werden, was auf einen Archeplot für Krankheitsnarrative, die an eine jugendliche LeserInnenschaft gerichtet sind, mutmaßen lässt.

Aphasie selbst wird anzitiert, indem Vega sich an eine Dokumentation erinnert, deren Inhalt sie resümiert (vgl. Boyle Rødtnes 19; dt.: Haefs 20f). Dabei wird der Connaissanceur des französischen cinéma der Gegenwart erkennen, dass es sich um Julian Schnabels mehrfach ausgezeichnete Filmbiographie *Le scaphandre et le papillon* (dt. *Schmetterling und Taucherglocke*) aus dem Jahr 2007 handelt, die auf dem zehn Jahre zuvor unter gleichem Titel veröffentlichten Roman von Jean-Dominique Bauby basiert. Die Hauptfigur dieses Romans bzw. des Films erwacht gelähmt aus einem Koma und kann lediglich ein Augenlid bewegen. Mit seiner Logopädin

erarbeitet er ein Kommunikationssystem, das durch das Buchstabieren einzelner Wörter durch Blinzeln gekennzeichnet ist. Zwar dürfte den jugendlichen LeserInnen von Boyle Rødtnes' Roman dieser Verweis nicht unbedingt geläufig sein, dennoch relativiert Vega dadurch ihr eigenes Leiden für die LeserInnen, indem sie auf einen sehr viel drastischeren und aussichtsloseren Fall als den ihren aufmerksam macht. Sie referiert auf das Locked-in-Syndrom, das zusätzlich an eine Ganzkörperlähmung gekoppelt ist, also neben dem Sprach- auch den Bewegungsapparat permanent zum Erliegen bringt, und die Prognose ihres eigenen Krankheitsverlaufes dadurch in einem umso positiveren Licht neu bewertet. Ohne ein weiteres Diskursfeld tiefergehend zu eröffnen, werden zwei weitere Krankheiten zur Aphasie in Bezug gesetzt. Im Falle der Krebserkrankung, die letztlich zum Tod führt, wird der Wert des Lebens – wenngleich dies auch aphasisch ist – betont. Durch den Verweis auf das Locked-in-Syndrom wird eine Art des Sprachverlustes aufgezeigt, der nicht überwunden werden kann. Durch die allen Widerständen zum Trotz gelingende Kommunikation kann Vega daraus Mut für ihre eigene Situation schöpfen.

In einem ersten Resümee lässt sich zunächst festhalten: Vegas Sprachverlust stört ihre Selbstwahrnehmung empfindlich. Die Aphasie wird narrativ nicht durch Wortbrei vermittelt, sondern durch metaphorische Umschreibung der Krankheit bzw. Vergleiche mit anderen Sprachen, etwa dem vermeintlich undeutlich klingenden Russischen (vgl. Boyle Rødtnes 141; dt.: Haefs 163), durch intertextuelle Bezüge oder einer sprachlichen Meditation, wie etwa durch indirekte Rede oder Gedankenberichte, die analog zu ihrer sozialen Passivität verlaufen. Die narrative Stimme ist dabei von der bloßen Körperlichkeit losgelöst und kann Vegas Krankheit literarisch wiedergeben.

Parallel zu dieser im ersten Teil aufgezeigten Be- bzw. Umschreibung der Krankheit lässt sich im Verlauf des Romanes die Stärkung von Vegas Selbstbewusstsein nachvollziehen, die in Wechselwirkung mit den Fortschritten im Spracherwerb steht. Im Folgenden soll nun dargestellt werden, wie die genannten Faktoren aufeinander einwirken.

Aktion – Reaktion

Die einzigen Kontakte, die Vega aus der Zeit vor ihrem Unfall erhalten geblieben sind, sind ihre beste

Freundin Ida und ihr Freund Johan. Beide besuchen sie in regelmäßigen Abständen. Die Kommunikation mit Ida gestaltet sich einseitig, da sie es ist, die den Hauptredegang übernimmt und so einen Zustand der Normalität fingiert, in dem Vega nicht viel sprechen muss. Vegas Erkrankung und Sprachtherapie werden wenn überhaupt nur marginal thematisiert; vielmehr dient Ida als teichoskopische Vermittlungsinstanz zur Außenwelt, die Vega über den Schulalltag, Klassenkameraden und Feste informiert. Vegas Schweigen bzw. Artikulationsunfähigkeit wird hingenommen, solange die Gesprächsinhalte oberflächlich sind. Die Freundschaft der beiden Mädchen und die therapeutische Wirkung auf Vega fußen auf der Tatsache, dass Ida sie fortlaufend besucht und Zeit mit ihr verbringt, nicht jedoch in motivierendem Zuspruch zur Sprachtherapie und schon gar nicht in Vegas Freundschaftsdiensten gegenüber Ida. Sobald die Gespräche auf Vegas Gesundheitszustand gelenkt werden oder dieser zum Vorschein tritt, versteift sich die Kommunikation.

Efter at hun har fortalt alt, går samtalen i stå. Jeg kan se på hende, at det slog hende lidt ud, at jeg klokkede i det. Det må også være nederen at være den, der altid skal lege gæt og

grimasser med spasseren. [...] Ida bliver en times tid, så tager hun afsted igen. En time er omtrent den tid, vi kann holde det kørende. Det her, hvor hun mest taler, og jeg nøjes med hv-ord. (Boyle Rødtne 13f.) (dt.: Danach gerät unser Gespräch ins Stocken. Ich kann ihr ansehen, dass es ihr Probleme macht, dass ich alles durcheinandergeworfen habe. Es ist aber auch blöd, immer die zu sein, die mit der Spastifrau Ratespiele machen soll. [...] Ida bleibt eine Stunde, dann bricht sie auf. Eine Stunde ist ungefähr das, was wir schaffen. Diese Treffen, bei denen vor allem sie redet und ich mich mit drei oder vier Wörtern begnügen kann. Haefs 14f.)

Weil Vega nur mit einzelnen, kurzen Wörtern zu antworten vermag, wird auch Ida verunsichert und ihre Sprache ungenau. Sie bleibt geduldig und ist bemüht, Vega zu verstehen. Apologetisch würdigt Vega ihre Freundin, indem sie sich selbst als „spasser“ bezeichnet und abwertet. Ida wird als treibende Kraft zur Erhaltung der Freundschaft beschrieben, weshalb „alt ikke behøver at dø, bare fordi jeg ikke kan svare.“ (Boyle Rødtne 11; dt.: „nicht alles zu sterben [braucht], bloß weil ich nicht

reden kann.“ Haefs 12) Der Mangel an Sprechanschlüssen fordert Vega nicht heraus, sondern führt zu einer Ergebung in den Status quo. Zwar wird sie wütend, wenn sie nicht die richtigen Worte findet, um die Verbindung mit Ida zu vertiefen. Trotzdem übt sie nicht mit der Konsequenz, die vonnöten wäre, um Fortschritte in der sprachlichen Regeneration sichtbar zu machen, und die ihr den Einstieg in die Teilhabe am sozialen Leben erleichtern würde. Dafür sprechen auch Idas vermeintliche Hilfsbereitschaft und ihre Akzeptanz von Vegas Zustand. Bemüht, Vega eine gute Freundin zu sein, stellt sich Ida schützend vor sie, etwa, als Vega vor der Klasse einen Aufsatz vorlesen soll (vgl. Boyle Rødtne 151ff; dt.: Haefs 175ff.) oder auf ihrer Geburtstagsfeier, als Vegas Fehlartikulation sie aus der peinlichen Situation rettet, offenbaren zu müssen, von wem sie ihren Knutschfleck hat (vgl. Boyle Rødtne 66f.; dt.: Haefs 76f). Anstatt Vega die Zeit und Möglichkeit einzuräumen, sich selbst auszudrücken und zu ihrer Sprache zurückzufinden, verleiht Ida ihr ihre eigene Stimme, indem sie das ausspricht, was Vega misslingt. Vegas Sprachfehler wird vor der Folie von Idas fehlerloser Aussprache verstärkt; sie wird noch passiver und in ein Abhängigkeitsverhältnis zu ihrer

Freundin gestellt, die ihr durch das wortwörtlich bevormundende Verhalten zum kommunikativen Sprachrohr wird, sich also Vegas Sprache bemächtigt.

Anders gestalten sich im Gegensatz dazu die Treffen und Gespräche zwischen Vega und Johan. In die Erzählung wird Johan zunächst in einem Telefonat eingeführt und nicht persönlich. Die räumliche Distanz wird durch die sprachliche kurze Angebundenheit und den Verweis auf das Telefon als Kommunikationsmedium anstelle eines persönlichen Dialogs untermauert, was sich mitunter an Aussagen wie „Du taler godt i dag.“ (dt.: „Du sprichst ja deutlich heute.“) bzw. „Hvorfor ringede du?“ (dt.: „Warum rufst du an?“) (Boyle Rødtnes 18; dt.: Haefs 19) festmachen lässt. Dies bleibt bei Vega nicht unbemerkt, schließlich macht sie sich selbst Vorwürfe bezüglich ihrer Erkrankung. Johans Vernachlässigung, die sie an den weniger werdenden Nachrichten bemisst, die er ihr schreibt, kumuliert darin, dass sie sich einredet,

At Johan har droppet mig og knalder en masse andre piger, og at Ida bare ikke vil sige det, fordi det er synd for mig. (Boyle Rødtnes 17; dt.: Dass Johan mich aufgegeben

hat und mit jeder Menge anderer Mädchen vögelt und dass Ida es mir nur nicht sagen will, weil ich ihr leidtue. Haefs 19)

Genährt wird diese Einschätzung nicht zuletzt durch Johans Verhalten in der direkten Interaktion. Die Körperlichkeit zwischen dem jungen Paar verläuft schematisch und substituiert mangelnde Kommunikation, die durch Sexualität kompensiert wird, denn

[f]aktisk har vi aldrig haft mere sex, end siden jeg blev syg. Det er det eneste tidspunkt, hvor jeg stadig føler mig normal. Hvor jeg ikke skuffer ham.“ (Boyle Rødtnes 21; dt.: „[w]ir haben nie so viel Sex gehabt wie seit meinem Unfall. Nur dabei komme ich mir noch immer normal vor. Nur dabei enttäusche ich ihn nicht. Haefs 23)

Geschlechtsverkehr nimmt die Funktion von Entlohnung ein und reduziert Vegas Persönlichkeit, aber auch ihre Rolle als Frau dahingehend, dass sie lediglich dem dominanten männlichen Partner zur Verfügung steht. Noch deutlicher zeigt sich dies, als sie aus Langeweile und Pflichtgefühl mit Johan schläft;

[o]g selvom jeg ikke har lyst til sex, så lader jeg ham tage mig bagfra. For hver gang han støder, tænker jeg på, hvordan han pumpede mit hjerte i gang.“ (Boyle Rødtnes 50; dt.: „[u]nd obwohl ich gar keine Lust auf Sex habe, lasse ich mich von ihm von hinten vögeln. Denn bei jedem Stoß denke ich daran, wie er damals mein Herz in Gang gepumpt hat. Haefs 56)

Vega begreift sich selbst, aber vor allem auch Johan als Opfer ihrer Erkrankung. Aus Dankbarkeit darüber, dass er sie nicht verlassen hat, versucht sie, durch sexuelle Unterwürfigkeit weiterhin als Freundin für ihn attraktiv zu bleiben.

Jeg ville have gjort alt for at vise ham, hvor taknemmelig jeg var, for at han havde ventet.“ (Boyle Rødtnes 111; dt.: „Ich hätte alles getan, um ihm zu zeigen, wie dankbar ich war, weil er gewartet hatte. Haefs 127)

Dass dies auf Kosten der Gefühle und der Beziehungsstabilität geht, ist ihr zunächst nicht bewusst. Verwundert über die fortschreitende Distanzierung Johans, die sich im Ausbleiben von Telefonaten und Besuchen manifestiert, kann sie sein

abweisendes Verhalten vor der Klassenfahrt nach Berlin nicht deuten. Wie bereits bei seinem ersten Besuch, in dem er den LeserInnen vorgestellt wird, ist die Kommunikation durch lange Schweigepausen geprägt. Johan eröffnet das Gespräch, wie auch andernorts, mit dem Verweis auf seinen Aufbruch, d.h. er verabschiedet sich sozusagen bereits bei der Begrüßung. Vegas Versuche, körperliche Nähe aufzubauen und entgegenzusetzen, weist er ab, so beispielsweise, als er seine Hand zurückzieht, als sie danach greift, oder er sich von ihr abwendet, als sie ihn küssen will (vgl. Boyle Rødtnes 71; dt.: Haefs 82). Seine Versuche, Vega zum Sprachtraining zu motivieren, werden von ihrem Bedürfnis nach Körperlichkeit untergraben. Bezeichnenderweise ist der Satz, den Vega von ihrem Computerprogramm zur Wiederholung vorgegeben bekommt „Jeg er træt“ (Boyle Rødtnes 72; dt.: „Ich bin müde“ Haefs 84). Die Müdigkeit, die hier ausgedrückt wird, lässt sich einerseits als Johans Müdigkeit lesen, der keine Lust mehr auf die Beziehung mit Vega hat und nur seines guten Rufes willen mit ihr zusammenbleibt. Er will sie zum Sprachtraining animieren, ist aber nicht derjenige, der sich aktiv mit ihr auseinandersetzen möchte. Weiterhin kann die Müdigkeit als

Symptom der auseinanderbrechenden Beziehung gelesen werden, die durch die Beschränkung auf den Innenraum, nämlich Vegas Zimmer, an Dynamik verloren hat. Als dritte Lesart bietet sich Vegas Müdigkeit an. Vega ist es leid, von ihrer gesunden⁶ Umwelt sprachlich bevormundet zu werden. Sie wiederholt den Satz, nachdem Johan gegangen ist, was ihre Innenwelt de facto nach außen transponiert, indem sie sich selbst zwar unter Vorgabe, aber korrekt und ungehört artikuliert. Die Be-teuerungen, dass das junge Paar sich gegenseitig vermisst, bleiben nichts als leere Worthülsen, die nicht zum anderen durchdringen und den sich nach dem Unfall veränderten individuellen Bedürfnissen nicht mehr standhalten können. Diese Inkompatibilität führt zu Johans Betrug, der aufgrund eines Bildes von Vega entdeckt wird, das durch soziale Medien veröffentlicht wird und auf dem zu erkennen ist, wie er ein anderes, auf dem Bild nicht klar identifizierbares Mädchen küsst. Empört und gleichermaßen verletzt, sieht Vega sich als Opfer.

Han har ikke bare været utro.
Han har været sin syge kæreste
utro... (Boyle Rødtnes 100; dt.: Er
war nicht nur untreu. Er hat seine

krankte Freundin hintergangen...
Haefs 115)

Hat sie zu Beginn des Romans noch Johans Durchhaltevermögen, mit einer nun im Wesentlichen behinderten Frau zusammen zu sein, gelobt und versucht, den Alltag mit ihm normal zu gestalten, verfällt sie nun endgültig in die passive Abhängigkeit, indem sie ihre Erkrankung selbst für Johans Untreue verantwortlich macht, nicht jedoch ihre daraus resultierenden eigenen Unzulänglichkeiten, die aus ihrer Demotivation, ihre Sprachfähigkeiten konsequent zu trainieren, und ihrer Isolation hervorgehen. Vega tritt die Flucht nach vorne an, indem sie ihre Aphasie als Druckmittel funktionalisiert, das es moralisch unmöglich macht, sich von ihr zu trennen und ihr damit die Freiheit einräumt, jegliches Verhalten zu legitimieren und zu entschuldigen. Allerdings ist das Ende ihrer Beziehung zu Johan auch der Abschied von ihrem prä-aphasischen Leben. Die Trennung musste sich notwendigerweise vollziehen, um Vegas Leben unter den sich veränderten Gegebenheiten von Grund auf neu beginnen lassen zu können.

Erst durch den näheren Kontakt zu Theo kann sie einsehen, dass sie „ikke vil have en fyr, der kun gider mig, når jeg er rask.“ (Boyle Rødtnes 122; dt.: „keinen Freund will, der mich

nur haben will, wenn ich gesund bin.“ (Haefs 139) Es ist die kritische Auseinandersetzung mit sich selbst und ihrem Verhalten, nachdem sie sich von Johan getrennt hat, die sie zu dieser Einsicht gelangen lassen, sowie allerdings auch der Kontakt zu jemandem, der ihre Kondition dahingehend verstehen kann, als er an derselben Krankheit leidet. Der externe Zugriff verschiebt sich dadurch, sodass Vega durch das neue Verständnis, das ihr entgegengebracht wird (und das zu einem nicht ganz unwesentlichen Part mit einem Flirt verbunden ist), einen Emanzipations- und Reifeprozess durchläuft.⁷ Innerhalb dieser Entwicklung dient Theo ihr als positive Orientierungshilfe. Durch seine sprachlichen Fortschritte facht er ihre Motivation an, was bisweilen sogar zu Neid führt, den Vega gegenüber ihrem nicht-aphasischen Umfeld in der Form nie empfunden hat (vgl. Boyle Rødtnes 166f; dt.: Haefs 192f). Ohne sie zu verurteilen oder Druck auf sie auszuüben, haben die allabendlichen Gespräche neben der Etablierung von Intimität zudem therapeutische Wirkung. Neben Vegas psychischer Konstitution verbessert sich auch ihre sprachliche Situation kontinuierlich, wie auch die Logopädin bei der Einstufung wiederholt feststellt (vgl. Boyle Rødtnes

154f. und 186; dt.: Haefs 179 und 215). Hat im Kontakt mit Ida und Johan noch die Scham dominiert, einzelne Wörter falsch auszusprechen oder sie syntaktisch/semantisch falsch im Satz zu positionieren, ist diese nun einem neuen Selbstbewusstsein gewichen. Dies führt soweit, dass sie sogar Aussagen über Theos Sprache macht, die aber auch implizit ihre eigenen Fortschritte verdeutlichen;

Jeg skjuler et smil, næsten lettet over, at han også kan kvaje sig lidt.“ (Boyle Rødtnes 142; dt.: „Ich verberge mein Lächeln, ich bin fast erleichtert, weil auch er patzen kann. Haefs 163)

Diese Imperfektionen tragen zur Intimität bei, da Vega sich nun an jemandem, der unter der gleichen Krankheit leidet und der ihr auf Augenhöhe begegnet, orientieren kann, und nicht mit dem empathischen Unverständnis eines nicht Betroffenen konfrontiert ist, der die Sprache nach wie vor zu meistern vermag.

Vegas Selbstbewusstsein wird weiterhin aufgewertet, als sie sich Theo körperlich intim nähert. Im Vergleich zu ihrer Beziehung zu Johan fällt auf, dass sie eine sehr viel aktivere Rolle übernimmt. Sie ist es, die den ersten Kuss initiiert (vgl. Boyle Rødtnes 138;

dt.: Haefs 159). Dieser Mut wird umgehend belohnt:

Og nu, hvor jeg endelig giver mig selv lov, så føles det så dejligt. Det er, som om det skubber alt det mørke væk, der er kravlet ind i mig. Som om hans kys renser mine årer og får blodet til at flyde frit igen.“ (Boyle Rødtne 140; dt.: „und jetzt, da ich es mir endlich erlaube, ist es einfach wunderbar. Es ist, als ob es das Düstere wegschiebt, das in mich gekrochen ist. Als ob sein Kuss meine Adern reinigt und mein Blut wieder frei strömen lässt. Haefs 161f)

Die anfänglich negativ konnotierten Metaphern bei der Beschreibung ihres Hirnschadens werden hier wieder aufgegriffen und in positives Licht gerückt: Die Dunkelheit weicht, das Blut im Gehirn kann wieder ungehindert fließen. Theo setzt somit den Mechanismus ihrer Genesung in Gang, jedoch nicht wie in vielen anderen Narrativen im Sinne eines Initiators. Vielmehr ist es seine Un-erfahrenheit und Passivität, die Vega die Führungsrolle übernehmen lässt und sie somit weiterführend dazu bringt, ihre Heilung aktiv selbst voranzutreiben.

Die langsam aufkeimende Sexualität zwischen den beiden Jugendlichen ist Movens für Vegas Selbstaufwertung. Als Theo sie bittet, den Satz „Ich liebe dich“ bei einem Skype-Gespräch für sie zu wiederholen, tut sie dies nach anfänglichem Zögern. Zwar gelingt ihr die fehlerfreie Aussprache nicht, dennoch lässt sie sich zu einem zweiten (ebenfalls misslingenden) Versuch motivieren. Die Episode erinnert an diejenige mit Johan, als er sie bat, den vom Computer generierten Satz „Ich bin müde“ zu wiederholen, was Vega verweigert hatte. Bezeichnenderweise ist es die Liebe, die Vega antreibt und letztendlich zu ihrem sprachlichen Erfolg führt, und zwar außerhalb der virtuellen, computer-gestützten Kommunikation. Nachdem das Gespräch mit Johan beendet ist, gelingt ihr die Aussprache in Isolation: „Jeg... elsker... dig“ (Boyle Rødtne 169; dt.: „Ich... liebe... dich“ Haefs 195) Die drei Punkte sind hier nicht als Auslassungsmarker, sondern als Indiz für vorsichtige, langsame und bewusste Aussprache zu werten, im Gegensatz zur Trotz- und Desillusionsreaktion gegen Johan während der Müdigkeits-Episode.

Tre dage senere siger jeg det til ham, men ikke over Skype. Jeg hvisker det ind i hans øre, mens

vi er hjemme hos ham.“ (Boyle Rødtnes 169; dt.: „Drei Tage später sage ich es ihm, aber nicht per Skype. Ich flüstere es ihm ins Ohr, als wir bei ihm zu Hause sind. Haefs 195)

Vegas Reintegration und Fortschritte im Alltag zeigen sich hier gebündelt, erstens durch die direkte, unvermittelte und gelingende Kommunikation, zweitens durch ihre ständigen Bemühungen, sich zu verbessern, drittens durch die räumliche Komponente, die von ihrem schützenden Zimmer nach außen verlagert worden ist.

Noch klarer wird die Veränderung in der direkten Opposition von Johan und Theo im 22. Kapitel. Die kursiv gesetzte, einseitige Erinnerungssequenz beschreibt dabei, wie es zwischen Vega und Johan zum ersten Geschlechtsverkehr kam. Auf den folgenden, normal gesetzten Seiten, wird die Situation mit Theo bis hin zum ersten Mal aufgebaut. Dominieren in der Beschreibung mit Johan nüchterne, deskriptive Sätze und Leerstellen, wird die Sexualität zwischen Vega und Theo sinnlich-erotisch aufgeladen. Der rational kontrollierte Johan dient als Negativfolie, vor der Theos unerfahrener, aber nicht minder verliebter Umgang mit Vega ihn

umso sympathischer erscheinen lässt. Vega, die seiner Aufregung gewahr ist, übernimmt die Führung und ist die aktiv treibende Kraft. Verbale Kommunikation und Körpersprache stehen in ausgewogenem Gleichgewicht; auf beiden Ebenen verstehen sich die Jugendlichen und können problemlos miteinander interagieren.

At være sammen med Theo var noget helt andet end med Johan. Det var ikke bare pligt og skyld. Sammen med ham genfandt jeg min lyst.“ (Boyle Rødtnes 179; dt.: „Mit Theo zusammen zu sein ist etwas ganz anderes als mit Johan. Es war nicht nur Pflicht und Schuldigkeit. Zusammen mit Theo habe ich meine Lust wiederentdeckt. Haefs 207)

Die submissive Vega hat sich endgültig verabschiedet und einer selbstbewussten, emanzipierten und autonomen jungen Frau das Feld geräumt. Es sind insbesondere die direkte Gegenüberstellung und der Vergleich zu Johan, die diesen Wandel verdeutlichen.

Das Wort zum Schluss

Der kreativ-spielerische Umgang mit Sprache schlägt sich in letzter Konsequenz auch auf der Handlungsebene

nieder. Vegas Selbstwertgefühl ist soweit wiederhergestellt, dass sie über einen kreativen Umgang versucht, die Wirren in ihrem Kopf nach außen zu projizieren. Zu diesem Zweck befolgt sie die Ratschläge ihrer Logopädin, da sie schließlich eingesehen hat, dass die vorgeschlagenen Maßnahmen zu ihrem Besten sind. Die aphasischen Wirren werden auch hier wieder in korrekter Sprache widergegeben.

Jeg har besluttet mig for at skrive bogstaver. [...] Da mor kommer hjem, stirrer hun længe på bogstaverne. Jeg kan se, at hun gerne vil have mening i dem, men det er der ikke. Jeg har netop ikke villet have mening. Jeg har lavet et billede af, hvordan der er i mit hoved, hvor bogstaverne bare flzver rundt og nogle gange ikke gider at danne de ord, jeg skal bruge. (Boyle Rødtnes, 145f.) (dt.: Ich habe beschlossen, Buchstaben zu kleben. [...] Als Mama nach Hause kommt, starrt sie die Buchstaben lange an. Ich kann sehen, dass sie ihnen gern einen Sinn entlocken möchte, aber es gibt keinen. Ich wollte ja gerade keinen Sinn. Ich habe ein Bild davon gemacht, wie es in meinem Kopf auch sieht, wo die Buchstaben nur herum-

schwimmen und manchmal einfach nicht die Wörter bilden wollen, die ich brauche. Haefs 168)

Vega hat gelernt, mit dem Unverständnis der Außenwelt selbstbewusst und offensiv umzugehen. Es sind die Erinnerung und die permanente Vergegenwärtigung an das sprachliche Chaos in ihrem Kopf, die ihren Fortschritt umso deutlicher zum Vorschein bringen. Der vorher wortleere Raum, den ihr Zimmer zu Beginn darstellte, ist nun nicht mehr Sinnbild für das Loch in ihrem Kopf und den darin vorherrschenden Mangel an Sprache. Vielmehr bahnt sich ihre Sprache den Weg zurück und kann aus der Sicherheit ihres Zimmers heraus ihre sozialen Kontakte und ihre Teilhabe am Alltag befruchten.

So kann nun die eingangs gestellte Frage, wie die Grenzziehung beim Versagen der Sprache im Alltag zu erfolgen hat, beantwortet werden. Vegas Welt ist eben gerade nicht durch ihre Sprache begrenzt; eher lässt sich behaupten, dass die Grenzen von Vegas Welt durch die kontinuierliche Reibung an der Sprache eine Erweiterung erfahren. Sprache ist nicht länger die Grenze der Welt, sondern der Ausgangspunkt der Grenzverschiebung. Sprache ist zwar

immer noch Medium, aber nicht mehr zwingenderweise Informationsträger. Stattdessen wird die Aussage in Vega selbst gebündelt – sie selbst wird zum Ausdrucksmedium, das Inhalte via Mimik, Gestik und Körperhaltung und nicht primär durch Sprechakte vermittelt (vgl. etwa Boyle Rødtnes 41ff.). Die nun so neu erfahrene Weiblichkeit fußt entsprechend auf der Basis der Sprachlosigkeit, ohne die Vega sich nicht um alternative Ausdrucksformen und eine Auseinandersetzung mit der eigenen Körperlichkeit hätte kümmern müssen. Ihr Verhalten übersteigt die pubertäre Selbstreflexion der Altersgruppe, die Auseinandersetzung mit dem Selbst ist auf einer Metaebene verknüpft mit der Verbalisierung bzw. Versprachlichung der eigenen Befindlichkeit. Diese kann jedoch aufgrund der Erkrankung nur gedacht, sprachlich aber nicht ausgedrückt werden. Die Restitution des Sprachapparates ist somit nicht die Rückkehr in die Alltagsnormalität, sondern durch eben jene einsetzende Selbstreflexion die treibende Kraft der Grenzverschiebung, da die Welt nun nicht mehr nur durch das Medium der Sprache wahrgenommen wird, sondern durch Körperlichkeit und zwischenmenschliche Interaktion

komplementär ergänzt wird. Vega trotz somit nicht nur der Konvention, sondern pfuscht Wittgenstein außerdem frech in seine Sprachphilosophie.



*Sotirios Mouzakis (*1988) has read English and American Studies, Romance philology, Latin and Swedish (state examination) as well as Scandinavian*

studies and German literature (B.A.) at the University of Freiburg, the Sorbonne IV (Université de Paris IV) and the Ionian University of Corfu. His PhD project deals with imaginations and negotiations of the heroic in the Scandinavian welfare societies as represented in young adult fiction from the early 1970s on. His main fields of interest include comparative literature and cultural transfer, intermediality, postcolonial and diaspora studies, disease/illness and literature, negotiations of the heroic in literature and (popular) culture, and young adult fiction (especially aspects of gender and LGBTQ related issues).

ANMERKUNGEN

¹ Ich danke den Rezensenten und besonders meiner Kollegin Jessica Bernauer für ihr hilfreiches und konstruktives Feedback.

² Beim Verweis auf die deutsche Übersetzung wird der Name der Übersetzerin angegeben.

³ vgl. R47.0: Dysphasie und Aphasie, ICD-10.

<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamtl2016/block-r47-r49.htm> (21. Juli 2016)

⁴ Der Roman ist auf zwei zeitlichen Ebenen angesiedelt, die sich typographisch durch normalen und kursiven Schriftschnitt unterscheiden. Kursiv wird aus Vegas Erinnerung heraus das Schulfest, ihr Unfall und der nachfolgende Krankenhausaufenthalt zu Beginn jedes Kapitels geschildert, wohingegen die eigentliche Handlung, die ca. sechs Monate nach dem Unfall spielt, normal gesetzt ist. Hier zitierte Textpassagen folgen dieser Typographie.

⁵ Der Diskurs zur Unterscheidung von Krankheit (*disease*), Erkrankung (*illness*), Gebrechen (*malady*) und sozialer Einordnung von Erkrankung (*sickness*) kann hier nicht wiedergegeben werden. Verwiesen sei daher auf die mittlerweile kanonischen Arbeiten von Christopher Boorse und Hugo Tristram Engelhardt Jr. Thomas Schramme (2012) kontextualisiert beide Positionen im medizinphilosophischen Diskurs mit besonderem Augenmerk auf der Notion der Gesundheit, in der er den Fluchtpunkt der teilweise stark divergierenden Krankheitstheorien festmacht; schließlich Andreas Heinz' Monographie *Der Begriff der psychischen Krankheit* (2014), der ein umfassendes, jedoch sehr konzises Forschungsreferat über somatische und psychische Krankheitsbegrifflichkeiten vorangestellt ist.

⁶ Ich benutze den Begriff „gesund“ hier im Sinne von „nicht an Aphasie leidend“.

⁷ Novalis spricht von längeren Krankheiten als „Lehrjahre der Gemütsbildung und Lebenskunst“ (Novalis 524); ähnlich kann auch Vegas Erkrankung gedeutet werden, wenn man die langwierige Therapie und die beständigen Versuche der Restitution des Sprachapparates als Kampf mit und gegen ihr angeschlagenes Hirn, also gegen sich selbst, liest. An dieser forciert gesteigerten Auseinandersetzung mit sich selbst wächst sie schließlich.

LITERATURANGABEN

- Bauby, Jean-Dominique: *Le scaphandre et le papillon*. Paris: Robert Laffont, 1997.
- Boorse, Christopher: „On the Distinction between Disease and Illness“. *Philosophy and Public Affairs* 5.1 (1975). 49–68.
- Boorse, Christopher: „Gesundheit als theoretischer Begriff.“ Übersetzt aus dem Englischen von Eva Engels. Schramme, Thomas (Hg.). *Krankheitstheorien*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2014. 41–110.
- Boyle Rødtnes, Nicole. *Hul i hovedet*. Kopenhagen: Alvilda, 2014.
- . *Wie das Licht von einem erloschenen Stern*. Übersetzt aus dem Dänischen von Gabriele Haefs. Weinheim: Beltz und Gelberg, 2016.
- Engelhardt, Hugo Tristram Jr. „Die Begriffe ‚Gesundheit‘ und ‚Krankheit‘“ Übersetzt aus dem Englischen von Eva Engels. Schramme, Thomas (Hg.): *Krankheitstheorien*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2014. 111–134.
- Green, John. *The Fault in Our Stars*. Boston: Dutton Books (Penguin Group USA), 2012.
- Heinz, Andreas. *Der Begriff der psychischen Krankheit*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2014.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information: *Dysphasie und Aphasie*. <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/online-fassungen/htmlamtl2016/block-r47-r49.htm>
- Novalis. *Fragmente und Studien 1799-1800*. München: C. H. Beck, 1981.
- Schramme, Thomas. „Die Begriffe ‚Krankheit‘ und ‚Gesundheit‘ in der philosophischen Diskussion“. Ders. (Hg.). *Krankheitstheorien*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2014. 9–37.
- Wittgenstein, Ludwig: *Tractatus logico-philosophicus. Logisch-philosophische Abhandlung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1963.

TAUSEND OHREN UND EIN SCHWARZES FARBENBUCH

Zwei spanischsprachige Bilderbücher und eine Einladung zum Perspektivenwechsel

Katharina Kräling

„Tomás no puede ver los colores. Estos son para él miles de sabores, olores, sonidos y emociones. Desde la oscuridad de sus ojos, Tomás nos invita a descubrir los colores sin verlos.“ – „Tomás kann keine Farben sehen. Für ihn sind sie tausende Geschmacksrichtungen, Gerüche, Geräusche und Gefühle. Von der Dunkelheit seiner Augen aus lädt uns Tomás dazu ein, die Farben zu entdecken, ohne sie zu sehen.“ (Cottin/Faría: Klappentext der spanischen Originalversion; Übersetzung durch Autorin des Artikels).¹

So lautet der Klappentext des erstmals 2006 im mexikanischen Verlag Tecolote erschienenen Bilderbuches *El libro negro de los colores*.² Das schwarze Buch der Farben der venezolanischen Autorin und Illustratorin Menena Cottin und der ebenfalls aus Venezuela stammenden Illustrato-

rin Rosana Faría ist ein Buch über Farben und darüber, wie Farben erfahrbar sind, wenn man sie nicht mit den Augen sehen kann. Es lädt die Leserinnen und Leser dazu ein, die Welt aus der Perspektive des blinden Tomás zu erleben, und sensibilisiert sehende Leserinnen und Leser mit diesem Perspektivwechsel nicht nur für eine andere, sondern auch für die eigene Wahrnehmung von der Welt.

Das schwarze Buch der Farben ist, wie der Titel ahnen lässt, schwarz. Die Erzählung im Wort steht einmal in silberner Schrift auf schwarzem Hintergrund jeweils unten auf der linken Doppelseite geschrieben, zugleich findet sie sich in Brailleschrift fühlbar auf der oberen Hälfte dieser Seite. Wer die Brailleschrift entziffern möchte, sie aber nicht lesen kann, findet am Ende der Erzählung ein Alphabet mit den Brailleschriftzeichen. Die rechte Seite ist auf den ersten Blick schwarz und leer. Schließt man aber die Augen und



Abb. 1: Titelseite und Einband von
El libro negro de los colores

lässt statt des Blickes die Finger über die Seiten gleiten, so entdeckt man die reliefartigen Zeichnungen, die wie kleine Skulpturen aus den Seiten wachsen und eine weitere Ebene der Erzählung bilden. Schaut man als sehende Leserin oder sehender Leser genauer hin und hält das Buch ins Licht, so werden die dreidimensionalen Zeichnungen sichtbar: Die Reliefs sind transparent auf schwarz gestaltet, leicht erhaben und glänzen im Licht entweder ganz tief schwarz oder seidig schimmernd wie Lack. *Das schwarze Buch der Farben* ermöglicht somit eine haptische und eine visuelle Erfahrung zugleich.

Das Buch stellt die Frage, wie die Farben *aussehen*, wenn man sie nicht sehen kann. Die Erzählung beginnt mit den Worten „Según Tomás [...]“ („Für Tomás [...]“) und etabliert damit die Perspektive des blinden Protagonisten, dessen *Weltsicht* wir als Lesende im Folgenden kennen lernen werden. Das

Aussehen der Dinge, die *Sichtweise*, die Welt *sehen*, die Perspektive oder *Blickwinkel* einer Person – all diese Begriffe zeigen, wie sehr die Wahrnehmung der Welt mit dem Sehen assoziiert wird – wie also *ist* die Welt von Tomás, eine Welt, in der die Worte „Sicht“ oder „Aussehen“, „Perspektive“, „Blickwinkel“, „Sichtweise“ symbolisch zu verstehen sind? Für Tomás schmecken, riechen die Farben oder fühlen und hören sich an, er erfasst sie nicht mit dem Sehsinn, sondern mit seinen anderen körperlichen Sinnen. Um die verschiedenen Farben zu beschreiben, werden Analogien zwischen den einzelnen Farben und Objekten, Situationen und Handlungen, die mit anderen Sinnen als dem Sehen erfahrbar und erlebbar sind, gebildet.

Die Zuordnungen erfolgen unter Bezugnahme auf die Farbassoziationen und -wahrnehmung Sehender. Jede einzelne Farbe wird so sichtbar gemacht. So schmeckt die Farbe Gelb nach Senf und ist weich wie die Federn von Entenküken, die Farbe Rot ist sauer wie die Erdbeere oder süß wie die Wassermelone, aber schmerzt auch wie der blutige Kratzer an Tomás' Bein. Kaffeebraun knirscht unter den Füßen, wenn die Blätter der Bäume trocken sind, manchmal riecht Kaffeebraun wunderbar nach Schokolade, andere

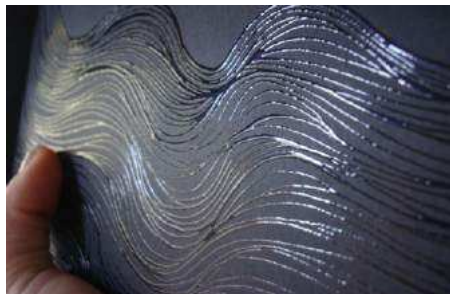


Abb. 2 und 3: Bilder aus dem schwarzen Buch der Farben.

Male jedoch gar nicht gut ... Blau ist die Farbe des Himmels, wenn Tomás seinen Drachen steigen lässt und er die Sonne auf seinen Kopf scheinen spürt. Derselbe Himmel kann weiß werden, wenn die Wolken ihn zudecken und der Regen beginnt. Kommt die Sonne hervor, um dem Wasser beim Fallen zuzuschauen, entstehen alle Farben, um einen Regenbogen zu malen. Farblos ist für Tomás nur das Wasser ohne Sonne, nichts Besonderes eben, ohne Farbe, ohne Geschmack und ohne Geruch. Grün riecht für Tomás nach frisch geschnittenem Gras und schmeckt wie Zitroneneis. Schwarz als König aller Farben ist für Tomás weich wie Seide, wenn seine Mutter ihn umarmt und ihn mit ihren Haaren bedeckt. Tomás liebt alle Farben, da er sie hören, riechen, berühren und schmecken kann.

Die Beziehung zwischen Bild und Wort lässt sich auf zwei Ebenen beschreiben. Es gibt die sichtbare und die fühlbare Ebene der Bilder; in ihrer Be-

ziehung zum Wort-Text sind sie unterschiedlich. Zunächst einmal stehen die Bilder und die geschriebenen Worte gleichberechtigt nebeneinander, links steht immer der Wort-Text, auf der rechten Doppelseite der Bild-Text. Ähnlich wie im Medium Film, bei dem aus der Verschmelzung und der gegenseitigen Bereicherung von bewegtem Bild und Ton etwas Neues hervorgebracht wird (vgl. Kräling 11), entsteht im Zusammenspiel von Bild und Wort im Bilderbuch immer etwas Neues, das sich nicht allein durch die Addition beider Teile erklären lässt: In der gegenseitigen Beeinflussung bildet sich etwas Eigenes (vgl. u.a. Staiger). Für die sichtbaren Zeichnungen im schwarzen Buch der Farben gilt, dass sie in ihrer Gestalt die im Wort-Text beschriebenen Aspekte illustrieren, wie z.B. den Drachen, den Tomás am blauen Himmel steigen lässt, oder die Federn der gelben Entenküken. Sie bilden also den

Wort-Text nicht vollständig ab und greifen nicht alle Elemente des Wort-Textes auf, sondern wählen aus, lenken den Blick damit auf eines der möglichen Details aus der Beschreibung und veranschaulichen es.

Darüber hinaus gibt es aber noch eine andere Bild-Ebene: die der zugleich sicht- und fühlbaren Bilder. Während der Wort-Text zwei Repräsentationsformen von Sprache (Schrift und Brailleschrift) nebeneinander wie Übersetzungen abbildet, fusionieren diese beiden Schriften in den dreidimensionalen reliefartigen Bildern. Als Bildskulpturen schaffen die Bilder etwas Eigenes und lassen den sehenden Leser zugleich sehen und fühlen, sie machen so die gelesenen Beschreibungen von Tomás erfahrbar und erfassbar. Die lesenden Finger ertasten reife Erdbeeren, kleine Regentropfen, zerstreute Blätter oder die sanften Haarwellen von Tomás' Mutter. Bild- und Wort-Text ergänzen sich hier gegenseitig und formen beide zusammen die Geschichte. Nur durch das Hin- und Herpendeln (Burwitz-Melzer 231) zwischen Wort- und Bildtext erschließen sich dem Leser die verschiedenen Dimensionen der Geschichte, die nur als Bild- und Worttext-Geschichte zusammen auch die Möglichkeit einer haptischen Erfahrung von Farben, einer sinnlichen

Erfahrung jenseits des Visuellen und eine Einladung zur Erweiterung der eigenen Wahrnehmung bietet. Die Zeichnungen sind realistisch und sehr detailreich. Für jemanden, der das Ertasten von Bild und Text nicht gewöhnt ist, sind die Bilder nicht allein über das Erfühlen erschließbar. „Liest“ man also die dreidimensionalen Zeichnungen bei einer ersten Lektüre mit geschlossenen Augen, so ergibt sich kein Bild. Der oder die ungeübte Lesende benötigt auch den visuellen Kanal, um das Bild zu erfassen. Dennoch bedeutet das gleichzeitige Lesen mit den Augen und den Fingern eine Veränderung der eigenen Wahrnehmung, die vielleicht ein wenig errahnen lässt, wie sich die Welt anfühlen könnte. Mit den erhabenen, fühlbaren Bildern transportiert *Das schwarze Buch der Farben* nur eine der Wahrnehmungsebenen blinder Menschen, die haptische. Da auch die olfaktorische und die akustische Ebene in Buchform vermittelbar wären (es gibt klingende und duftende Bücher), ist die haptische Erfahrung der Bilder vor allem als Teil der Fiktion zu verstehen, als Teil der Geschichte also und nicht als eine „Übersetzung“ für nicht sehende Lesende. Zugleich ermöglicht sie sehenden Leserinnen und Lesern die Erfahrung, des Ertastens von Bildinhalten.

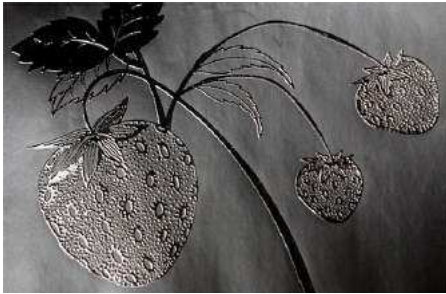


Abb. 4: Die Erdbeere als Bild für die Farbe Rot.

Auch die Wahl der Farbe Schwarz ist als Metapher zu begreifen. Physikalisch bedeutet Schwarz die Abwesenheit von sichtbarem Licht; fehlt jede Form von visuellem Reiz und rezipiert die Netzhaut keine oder nicht intensive Lichtwellen, wird bei Sehenden also Schwarz wahrgenommen. Als schwarz stellen sich häufig Sehende die Welt blinder Menschen vor. Wie ein geburtsblinder Mensch die Welt letztlich wahrnimmt und ob diese Wahrnehmung der Wahrnehmung Sehender von Dunkel oder Schwarz entspricht, bleibt eine offene Frage. Hell und Dunkel oder Schwarz und Weiß sind für geburtsblinde Menschen keine Begriffe, sie nehmen die Welt akustisch, haptisch, olfaktorisch wahr. Die Farbe Schwarz in *Das schwarze Buch der Farben* steht also metaphorisch für einen Zustand, in dem nicht gesehen und Farben nicht über die Augen wahrgenommen werden können. Das Bilderbuch ist

eine poetische Einladung an sehende Leserinnen und Leser, die Perspektive zu wechseln und die eigene Wahrnehmung zu schulen, aber auch eine Einladung zum Dialog mit blinden Menschen und Blindheit als Behinderung.

Tausend Ohren – Mil oreias

Mil oreias ist ein Buch über Gehörlosigkeit, das den Versuch einer Erklärung, einer Vermittlung zwischen der Wahrnehmung der Hörenden und der der Gehörlosen unternimmt, das aber zugleich auch Kritik am gesellschaftlichen Umgang mit Gehörlosigkeit übt.³ Ebenso wie die Blindheit in *Das Schwarze Buch der Farben* wird hier die Gehörlosigkeit explizit genannt. Sie ist Thema und Inhalt der Geschichte. Diese beginnt mit dem Verlust des Gehörs der Erzählerin im Alter von sieben Jahren. In der ersten Person erzählt die Protagonistin davon, wie es sich anfühlen kann, nicht mit den Ohren, sondern nur mit dem Rest des Körpers die Welt wahrzunehmen und zu kommunizieren. Zugleich berichtet die Erzählerin, wie sie erfolglos versucht hat, ihrer Umwelt den eigenen Zustand als einen Zustand nahezubringen, der *nicht taub* im Sinne von *ohne Wahrnehmung* oder *ohne Empfindung* ist. Sie erzählt dem oder der Lesenden das, was sie bereits

anderen erzählt hat, ohne von ihnen, wie sie sagt, ‚gehört‘, also verstanden zu werden.

Die Erzählung beginnt mit dem Satz: „Perdí el oído a los siete años pero no soy sorda.“ („Ich verlor mein Gehör mit sieben Jahren, aber taub bin ich nicht.“ Übersetzung durch Autorin des Artikels) Gleich zu Beginn erfolgt damit eine klare Unterscheidung zwischen den Begriffen „gehörlos“ und „taub“ („no poder oír“ und „ser sordo“). Das spanische Wort „sordo“ wird wie die deutsche Entsprechung „taub“ oder „schwerhörig“ auch häufig als Synonym verwendet für „Ignoranz“ oder „Nicht-Hinhören-Wollen“, so gibt es im Spanischen beispielsweise das Sprichwort: „No hay más sordo que el que no quiere oír.“ („Es gibt keinen, der tauber/schwerhöriger ist, als denjenigen, der nicht hören will.“) Die Erzählerin der Geschichte berichtet von ihrer Art des Hörens, sie beschreibt, was sie hört und wie sie diese Dinge mit ihrem gesamten Körper hört, und lädt die Lesenden ein, in diese Welt einzutauchen. Zugleich erzählt sie davon, dass sie ihre Erfahrungen teilen wollte, aber nicht gehört wurde. Mit „sordos“ (also mit *schwerhörigen* oder *tauben* – hier metaphorisch gemeint als ignoranten – Menschen,) verstehe sie sich eben nicht („y yo con sordos

no me entiendo“ (Guitérrez Llano/Castaño Mesa). Auch hier bedeutet das spanische reflexive Verb „entenderse“ wie im Deutsche „sich verstehen“ und meint sowohl das sprachlich-lautliche, als auch das soziale oder emotionale Verstehen. Die Thematisierung der Begriffe „Gehörlosigkeit“ versus „Taubheit“ oder „Schwerhörigkeit“ in *Mil Orejas* spiegelt aktuelle Diskussionen um die Bezeichnung gehörloser Menschen im öffentlichen Diskurs wider.⁴ Unabhängig davon, wie die Erzählerin von *Mil Orejas* sich bezüglich der Begrifflichkeiten positioniert, verdeutlicht ihre Auseinandersetzung mit den Worten „sordo“ und „no poder oír“ die Macht und Bedeutung von Sprache. Der Nachtrag im Buch *Tausend Ohren* lautet:

Sabes cuántas personas sordas hay en el mundo? Este libro, Mil orejas, es para ellas y para ti.“ („Weißt du, wie viele schwerhörige Menschen es auf dieser Welt gibt? Dieses Buch, Tausend Ohren, ist für diese Menschen und für dich. Guitérrez Llano/Castaño Mesa; Übersetzung durch die Autorin des Artikels).

Tausend Ohren sagt somit über sich selbst, dass es sich an „Schwerhörige“

richtet, an diejenigen also, die nicht *zuhören* wollen oder können, die nicht an einer Kommunikation interessiert sind. Genauso ist dieses Büchlein aber auch „para tí“ – für dich. Der oder die Lesende kann sich dabei angesprochen fühlen als jemand, der ebenfalls zur Gruppe der Nicht-Hören-Wollenden zu zählen ist, oder als jemand, die versteht, dass es kein Gehör braucht, um zu hören, und dass es viel mehr Arten des Wahrnehmens gibt als das Hören und dass letztlich auch ein anderes „Hören“ gibt als das biologisch-physikalische.

Die Buchform von *Mil orejas* ist klein und quadratisch. Der Buchtitel ist auf der Titelseite im Fingeralphabet abgebildet und auf der Rückseite, wo sonst der Klappentext steht, findet er sich im lateinischen Alphabet,

allerdings sind die Buchstaben genauso gesetzt wie die Handzeichen auf der Vorderseite – mit anderen Abständen und Abständen als gewohnt. Schon für den Moment, in dem man das Büchlein in die Hand nimmt, wird damit signalisiert, dass es hier möglicherweise unbekannte Zeichen zu lesen gilt.

Öffnet man das Buch, gibt es auf der ersten Seite ein Fingeralphabet („alfabeto manual“) in kleinem Hosentaschenformat. Dass es herausnehmbar ist, signalisiert seinen Nutzen über die Lektüre des Büchleins hinaus.⁵ Für die Lektüre – „Übersetzungen“ – von *Tausend Ohren* selbst ist das Fingeralphabet nicht erforderlich. Im Fingeralphabet geschrieben steht neben dem Titel nur noch die Widmung, die aber



Abb. 5 und 6: Einband, Titelseite und Rückseite von *Mil Orejas*

bereits eine Untertitelung trägt und „A Rosita“ – „Für Rosita“ lautet.

Begleitet wird die verbale Erzählung durch feine Zeichnungen und Collagen, die ein eigenes kleines Universum bilden und an Traumsequenzen und die surrealen Welten René Magrittes erinnern. Die Bilder lassen unterschiedliche Deutungen und Assoziationen zu und sind nicht vollständig auflösbar. Zusammen mit den Worten erzählen sie metaphorisch die Geschichte und davon, wie die Welt wahrgenommen werden kann, wenn man nicht mit den Ohren hört. Bild-Text und Wort-Text sind miteinander fest verbunden, ergänzen sich fortlaufend gegenseitig und weben gemeinsam die Geschichte (zum Verhältnis von Text und Bild im Bilderbuch

siehe u.a. Burwitz-Melzer 231 ff, Staiger 12-23).

Die Schilderung der erlebten einschneidenden Veränderung durch den Gehörverlust zu Beginn der Erzählung wird durch ein Bechertelefon verbildlicht. Es ist ein Bechertelefon, wie es Kinder häufig basteln, aber hier mit zerrissener Schnur, an dessen rechten Ende der nun abgeschnittene Becher wie isoliert liegt, neben dem ein kleines Ohr schwebt. Die Kommunikation ist also unterbrochen und nicht mehr auf gewohntem Wege möglich.

Der aus dem Nicht-Gehört-Werden entstehende Konflikt der Erzählerin mit ihrer Umwelt und möglicherweise auch die damit verbundene Wut der Erzählerin wird sichtbar in der Wolke, aus der sich



Abb. 7 und 8: „[...] pero no soy sorda.“

ein Blitz entlädt. Was sie den anderen mitteilen möchte, ist, dass sie mit ihrem gesamten Körper hört, dass sie tausend winzige Ohren besitzt, die über ihren ganzen Körper verteilt sind („tengo mil orejas regadas por todo el cuerpo“, (Guitérrez Llano/ Castaño Mesa). Stellvertretend für ihren Körper steht eine ausgestreckte Hand, an deren Spitzen des Zeige-, Ring- und des kleinen Fingers farbige, ausgeschnittene Punkte wie kreisende Planeten schweben. Der Punkt am Ringfinger scheint aus einem Wörterbuch ausgeschnitten zu sein und enthält das spanische Wort „feliz“ – glücklich. Am Mittelfinger schwebt statt des Punktes ein kleiner Trichter, der das von außen Kommende in Richtung der Hand zu trichtern und zu filtern scheint.



Abb. 9: „mil orejas regadas por todo el cuerpo“

Sie höre, so sagt die Erzählerin, mehr als man sich vorstellen könne. Über dem „ich höre“ („oigo“) ist ein schwarzer Kreis zu sehen, der mit kleinen weißen Punkten übersät ist: wie ein dunkler Erdball mit Sternenhimmel oder ein Ausschnitt vom funkelnden Sternenhimmel. „Más de lo que imaginan“, also das „mehr als sie sich vorstellen“, wird begleitet durch ein Bild, das wieder eine Hand zeigt, deren Handoberfläche winzige kleine, in der Luft schwebende Partikel erspürt, klein wie funkelnde Sterne. Einer der Punkte ist dabei wie mit der Lupe vergrößert und man sieht die Abbildung einer Grille, die offenbar ebenfalls aus einem Lexikon oder einem Bildwörterbuch stammt. Das Zirpen der Grille, das man als Gehörloser nicht (mehr) hören kann, steht hier vielleicht für die Wahrnehmung leiserer Töne, von Details, aber auch für einen idyllischen, friedlichen, schönen Moment, der unabhängig vom Gehör bleiben kann, genau wie das Erspüren von Feinheiten. Beide Bilder zusammen betrachtet könnten auch an einen Vergleich des Sternenfunkelns mit dem Zirpen einer Grille denken lassen.

Auf den folgenden Seiten erklärt die Erzählerin anhand von vier Beispielen, wie sich dieses andere Hören anfühlt. Die Zeichnungen verbildlichen

dabei eine Art synästhetische Wahrnehmung der Erzählerin, die die Bewegungen und Gesten oder Blicke ihrer Umwelt als Geräusche, Töne und Klänge, hört': Der frische Wind pfeift ihr nicht ins Ohr, sondern flüstert ihr durch seine Temperatur zu, dass es bald regnen wird. Gezeichnet ist hier links ein Busch oder Baum mit Blättern, der auf der rechten Bildseite in Bewegung ist, als ob ein Wind wehen würde. Unter dem Busch findet sich die Zeichnung einer Trillerpfeife. Die streichelnde Hand ruft ihr laut eine Liebeserklärung zu und der liebevolle Blick, der ihr zugeworfen wird, singt das schönste aller Lieder. Die Kinderhand, die am Hemdsärmel zieht, schreit danach, dass mit dem Kind gespielt wird.

Die leitmotivisch gemalten oder ausgeschnittenen Kreise und Punkte,

die in vielen der Zeichnungen vorhanden sind, wecken unterschiedliche Assoziationen. Neben dem Gefühl des Schwebens, das sie hervorrufen, könnten sie zum Beispiel auch stilisierte Sprechblasen oder eine Abbildung des Querschnitts eines Bechers des zerrissenen Bechertelefons sein, das zu Beginn der Erzählung gezeigt wird. Ein Tunnel oder (Gehör-)Gang ist eine weitere mögliche Assoziation. Ähnlich wie bei der Verschmelzung oder Kopplung der Wahrnehmung von Berührung oder Temperatur mit Klang Bewegung könnte hier darüber hinaus auch eine Synästhesie von Wort oder Graphem und Farbe oder Form dargestellt sein. Klänge, Töne und Geräusche werden sichtbar.

Die Synästhesie in den Zeichnungen und im Wort-Text von *Mil Orejas* ist eine, bei der die Sinnreize



Abb. 10: „Y con sordos no me entiendo“

des Sehens und des Spürens einerseits das Hören im Inneren als zusätzliche Wahrnehmung auslösen, andererseits die fehlende Sinnesmodalität des Hörens aber auch ersetzen. Die anderen Wahrnehmungsreize fungieren darüber hinaus auch als Übersetzung, als Vermittlung in der beim Bechertelefon unterbrochenen Kommunikation zwischen Hörenden und Gehörlosen und ermöglichen so eine Vorstellung vom Hören ohne funktionierendes Gehör – so wie in *Das schwarze Buch der Farben* das Sehen verlagert wird und über das Fühlen, Riechen, Schmecken und Hören erfolgt.

Die Zeichnungen sind überraschende, neue, sehr persönliche Metaphern, die die Perspektive der Erzählerin lebendig werden lassen und dazu führen, dass die Erzählung bei hörenden Leserinnen und Lesern in ihrem Inneren zu klingen beginnt. Die Bilder können förmlich im Kopf gehört und die Stimme der Erzählerin als individuelle Klangfarbe erkannt werden. Zugleich aber erzeugt *Mil Orejas* beim Lesen und Schauen eine Form der Stille oder Ruhe. Diese entsteht durch die Leere, das Weglassen, das Weiße als wesentlichem Bestandteil des Bild-Textes. Die Zeichnungen selbst sind mit feinen, leichten Strichen und zum Teil miniaturartig gemalt

und nehmen nur einen geringen Anteil der sonst weißen, leeren Buchseiten ein. Ebenso fein ist die schwarzgraue Schrift der verbalen Erzählung, die sich immer im unteren Teil der Seiten unter den Bildtexten befindet. Am oberen rechten Rand einer jeden Seite finden sich geheimnisvolle, letztlich in der Erzählung nicht entschlüsselte Zeichen, die wie Bleistiftkritzeleien aussehen aber auch Frequenzen oder das Spektrogramm des laut gelesenen Wort-Textes der Erzählung (vgl. Ceballos) darstellen könnten: „¿Serán tal vez representaciones del espectrograma (las ondas del sonido) de las palabras del texto?“ (Ceballos) Einige Rezensionen sprechen bei *Mil Orejas* von einem *poema*, einem Gedicht anstelle einer Geschichte (vgl. <http://libros-delzorrojo2.blogspot.de/2016/02/mil-orejas.html>), was sicherlich an der besonderen Verdichtung in Text und Bild liegt sowie an der spielerischen und nicht vollständig zu entschlüsselnden Metaphorik, die sich in Beidem findet.

Anders als der Buchdeckel mit dem Buchtitel in den Buchstaben des Fingeralphabets und das eingelegte Fingeralphabet im Inneren vermuten lassen, spielen weder das Fingeralphabet noch die Gebärdensprache oder das Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)⁶ in der Erzählung eine

Rolle. Anders als in *Das schwarze Buch der Farben* gibt es keine Form der Übersetzung oder Übertragung des Wort-Textes in Zeichen des manuellen Alphabetes oder der Gebärdensprache. Für die Lektüre von *Mil Orejas* benötigen gehörlose Leserinnen und Leser eine solche Übertragung nicht, anders als blinde Leserinnen und Leser, die das schwarze Buch der Farben durch den Paralleldruck in Braille-Schrift und die erhabenen Illustrationen lesen können. Neben dieser pragmatischen Funktion könnte die Einbindung von Gebärden oder Zeichen in *Mil Orejas* jedoch auch eine sensibilisierende Funktion haben, die hier nur punktuell gewählt wurde, wodurch das Aufklärerische oder Belehrende vermieden wird und die Zeichen auf dem Titel sich einreihen in die Vielzahl der Symbole, (Hand) Zeichen und Gesten der Bild-Erzählung, deren Bedeutungen sich – wie bei allen literarischen Texten – nicht vollends erschließen lassen und damit immer neue Begegnungen zwischen Text und Lesenden ermöglichen. Samuel Castaño Mesa, der Illustrator von *Mil Orejas*, sagt, es sei ein Buch für alle, ein Buch, das die Idee stärke, dass der Dialog zwischen der Stille und dem Lauten notwendig dafür sei, dass beide existieren können. („Este es un libro para todos, en el que

se esfuerza la idea de que el diálogo entre el silencio y el sonido es necesario para que ambos existan” (Castaño Mesa nach Muñoz Toro). Der Dialog, von dem Castaño Mesa hier spricht, findet sich auch in der Entstehungsgeschichte des Werkes wieder, die sich durch eine enge Zusammenarbeit zwischen Autorin, Illustrator und Verlagshaus mit einer Gruppe gehörloser Leserinnen und Leser und Liliana López, einer Gebärdensprachdolmetscherin, auszeichnet. Aus den kritischen Lesungen erster Entwürfe sowie aus den Gesprächen komponierte sich das Bilderbuch *Mil Orejas*, wie wir es heute in den Händen halten (vgl. Muñoz Toro).

Beide Bilderbücher, *Mil Orejas* und *El libro negro de los colores*, thematisieren eine Behinderung und wie diese Behinderung die Wahrnehmung der Menschen prägt, die diese Behinderung haben. Das *schwarze Buch der Farben* schildert die Geschichte des kindlichen blinden Tomás, in *Mil Orejas* erzählt die offenbar erwachsene gehörlose Protagonistin. Auch wenn beide Texte keine Sachbücher sind, wählen sie doch einen erklärenden Ansatz. Sie sprechen aus Sicht des Menschen mit einer Behinderung, Bild- und Wort-Texte stammen aber von Autorinnen und einem Illustrator und einer Illustratorin, die

diese Behinderung selbst nicht haben. Die Texte richten sich in erster Linie an eine Leserschaft, die diese Behinderung ebenfalls nicht teilt, die aber dazu eingeladen wird, sich mit dieser Behinderung zu beschäftigen, indem sie durch die Lektüre eine andere Form der Wahrnehmung erfahren. Wie authentisch diese Form der Wahrnehmung letztlich ist und sein kann, ist natürlich fraglich: Ist die Welt gehörloser Menschen wirklich *still*? Ist die Welt blinder Menschen *dunkel* und *schwarz*? Darüber hinaus wird es unter blinden oder gehörlosen (wie bei sehenden und hörenden) Menschen sehr unterschiedliche, subjektive Erfahrungen geben. Gerade Bücher, die sich mit einem gesellschaftspolitischen Thema wie Behinderungen auseinandersetzen, werden auch vor dem Hintergrund gesellschaftspolitischer Diskurse beurteilt werden und danach, wie sie diese Behinderungen darstellen, ob sie Stereotypen kritisch hinterfragen oder diese eher festigen oder aufbauen und ob sie den mehrheitlich vorherrschenden defizitären Blick auf Behinderung reproduzieren, obwohl sie möglicherweise einen gut gemeinten Ansatz verfolgen. Aber bedeutet die Tatsache, dass in *Mil Orejas* die Protagonisten davon spricht, wie sie mit ihrem Körper hört, wie sie also *anders* hört, dass das Hören-Können

als Norm gesetzt wird? Verstärkt die Erzählung von einem Blind-Sein, bei dem Farben gefühlt, gerochen oder gehört werden, die Darstellung der Welt als einer binären: behindert versus nicht behindert, Sehen oder Hören-Können versus nicht Sehen oder Hören-Können? Sicherlich wird in beiden Texten deutlich, dass sie ohne die Erfahrung der Behinderung geschrieben wurden und damit auch durch das eigene Sehen-Können und Hören-Können der Autorinnen und Illustratoren geprägt sind, aber es sind doch vor allem *literarische* Texte, also Fiktionen, die Geschichten erzählen und eine eigene Welt erschaffen und nicht die Welt abbilden, auch wenn sie in einem Verhältnis zu ihr stehen.

Als literarische Bild-Geschichten sind sowohl *Mil Orejas* als auch *Das schwarze Buch der Farben* eine Einladung an die Leserinnen und Leser zu einer ästhetischen Erfahrung, die die eigene Wahrnehmung der Welt als nur eine von vielen zeigt und die die Tür zu anderen Wahrnehmungsformen öffnet.

Im Kontext von schulischem Unterricht sind vielfache Einsatzmöglichkeiten beider Texte vorstellbar. *El libro negro de los colores* liegt in deutscher Übersetzung vor und könnte daher nicht nur gut im Fremdsprachenunterricht Spanisch, sondern

auch im Deutsch- oder Ethikunterricht genutzt werden. Im Fach Ethik könnte mit dem *schwarzen Buch der Farben* für sehr unterschiedliche Altersgruppen eine Auseinandersetzung sowohl über die Frage des Perspektivwechsels an sich als auch über das Thema Behinderung initiiert werden. Im Fach Deutsch könnte im Sinne literarästhetischen Lernens die ästhetische Gestaltung des schwarzen Buches im Vordergrund stehen und in Hinblick auf die Beziehung von Bild- und Wort-Text genauer untersucht werden. Im Fremdsprachenunterricht Spanisch können beide Bilderbücher, *Mil orejas* und *El libro negro de los colores*, für das literarästhetische Lernen⁷ sehr gut genutzt werden. Bei beiden Texten liegt die Herausforderung bei einer Arbeit mit ihnen in einer zweiten oder dritten Fremdsprache, wie Spanisch sie in der Regel ist, vor allem in der Anschlusskommunikation auf Spanisch, also im Austausch über die Texte, ihre Inhalte und ihre Gestaltung in der Fremdsprache. Die Rezeption ist für Fremdsprachenlernerinnen und -lerner sprachlich, aber auch in Hinblick auf die ästhetische Gestaltung sicherlich beim *schwarzen Buch der Farben* leichter und schon im ersten Lernjahr – auch mit jüngeren Lernern – möglich. Hier könnte im Anschluss an eine (Teil-)Lektüre, bei der das

Gestaltungsprinzip des literarischen Textes in Wort und Bild herausgearbeitet werden sollte, die literarästhetische fremdsprachliche Produktion im Vordergrund stehen. Analog zum Gestaltungsprinzip des Bilderbuches können die Lernenden selbst Farben mit anderen Sinneswahrnehmungen als der visuellen auf Spanisch beschreiben und ihre eigenen Bildskulpturen anfertigen. Mit Flüssigkleber auf schwarzer Pappe können problemlos erhabene Zeichnungen entstehen, die man, sobald der Kleber getrocknet ist, auch ertasten kann und die bei Licht wie Lack glänzen. So könnte ein eigenes schwarzes Buch der Farben entstehen und/oder das vorliegende erweitert werden. Im Kontext literarästhetischer Produktion wird dabei auch eine intensive Auseinandersetzung mit der Fremdsprache initiiert und ein fremdsprachliches Schreibprodukt erstellt.

Bei *Mil Orejas* dagegen ist nicht nur das Dekodieren des fremdsprachlichen Wort-Textes durch die Wortspiele, die Metaphern und die Wortwahl anspruchsvoller, auch der Bild-Text und seine Beziehung zum Wort ist uneindeutiger und gerade für jüngere Schülerinnen und Schüler dadurch vermutlich weniger zugänglich. Genau in dieser Ambivalenz des Textes liegt aber auch sein Potential

für das fremdsprachliche literar-ästhetische Lernen. Das Entwickeln subjektiver Reaktionen und individueller Assoziationen (Surkamp 2012: 87), das Einlassen auf die Unabschließbarkeit von Sinnbildungsprozessen (vgl. u.a. Spinner 2006: 8) und die damit verbundene Akzeptanz unterschiedlicher Textinterpretationen und den Austausch darüber können auf diese Weise gut geschult werden. Auch das Erfassen und Bewerten der ästhetischen Darstellungsverfahren (Surkamp 2012: 87) in Wort- und Bild-Text könnte hier einen Schwerpunkt bilden. Die Arbeit mit *Mil Orejas* im Spanischunterricht ist sicherlich für etwas fortgeschrittene Lernerinnen und Lerner der Sekundarstufe I und ab dem 3. oder 4. Lernjahr, ggf. auch für die Oberstufe denkbar.

Zunächst könnte der Anfang der Geschichte gemeinsam gelesen und die erzählte Situation geklärt werden. Das Wortspiel *sordo/no oír* (taub/gehörlos oder nicht hören können) sollte dann gemeinsam besprochen und mit den deutschen Begriffen und ihren Bedeutungen verglichen werden. In diesem Kontext können die Lernenden über eigene Vorstellungen in Bezug auf Gehörlosigkeit und gehörlose Menschen nachdenken und Informationen über Inhalte und Nutzungsweise des Fingeralphabets und der

(spanischen) Gebärdensprache recherchieren. Ebenfalls gemeinsam sollte ein Beispiel dafür, wie die Erzählerin die Welt wahrnimmt, in Text und Bild genauer analysiert werden. Im Anschluss können die Lernenden entweder selbst mögliche Wahrnehmungen kreieren, indem sie Text-Bild-Collagen entwerfen, oder anhand von Bildimpulsen aus dem Bilderbuch können die Lernenden Texte dazu auf Spanisch schreiben und dabei ihre individuellen Interpretationen des Gesehenen zeigen.

Beide Vorgehensweisen ermöglichen das Hineindenken in die Situation der Erzählerin, den Perspektivwechsel, um den es auch im Bilderbuch *Mil Orejas* selbst geht. Dieser Perspektivwechsel muss nicht die Perspektive Gehörloser herstellen, sondern es geht dabei um die Veränderung der Wahrnehmung: das Sich-Vorstellen-Können einer neuen, für einen selbst fremden Perspektive, das sich in Andere und andere Welten Einfühlen, wobei man Neues entdeckt, aber auch Bekanntes findet. Um kritisch zu thematisieren, wie in beiden Bilderbüchern Menschen mit Behinderung dargestellt werden und ob diese Darstellung die Behinderung als besonders oder anders hervorhebt, müsste in der Sekundarstufe I im Sinne einer aufgeklärten Ein-

sprachigkeit mit Sicherheit auf das Deutsche zurückgegriffen werden.

Dass Bilderbücher nicht immer (nur) Kinderbücher sind, ist keine neue Erkenntnis. Auch wenn *Mil Orejas* und *El libro negro de los colores* von ihren Verlagen in der Rubrik Kinder- und Jugendliteratur angesiedelt werden und sicherlich auch für junge Leserinnen und Leser von Interesse sind, so sind sie zugleich inhaltlich, thematisch und ästhetisch vielschichtig und komplex genug, um auch erfahrene und ältere Leserinnen und Leser anzusprechen. Ihre „Mehrfachzugänglichkeit“ (Eder 134 f.) macht sie auch für die 2. oder 3. Fremdsprache interessant, bei der die Diskrepanz zwischen dem geringen Sprachniveau und dem höheren Alter und der kognitiven Entwicklung besonders deutlich spürbar wird.

Katharina Kräling ist Lehrerin für Spanisch, Deutsch und Darstellendes Spiel und zurzeit abgeordnet als Lehrkraft für besondere Aufgaben an die Freie Universität Berlin im Bereich der Fachdidaktik der romanischen Sprachen und Literaturen. Außerdem ist sie für das Landesinstitut für Schule und Medien in Berlin und Brandenburg, in der regionalen Lehrerfortbildung sowie als Autorin von Unterrichtsmaterialien für das Fach Spanisch tätig.

ANMERKUNGEN

¹ Der Klappentext der deutschen Übersetzung lautet anders. Er beschreibt die Machart des Buches.

² Nach der Veröffentlichung von *El libro negro de los colores* 2006 im Tecolote Verlag in Mexiko gab es 2008 eine erneute Publikation im spanischen Verlag Libros del Zorro Rojo. *Das schwarze Buch der Farben* wurde mehrfach ausgezeichnet, unter anderem bekam das Werk 2006 den Nationalpreis Grafischer Künste (*El Premio Nacional de Artes Gráficas*) in Mexiko, erhielt 2007 auf der Kinder- und Jugendbuchmesse in Bologna den ersten Preis in der Kategorie *Neue Horizonte* (vgl. del Moral) und wurde 2008 von der New York Times als eines der besten Bilderbücher gewählt. Es wurde aus dem Spanischen u.a. ins Deutsche, Englische, Italienische und Französische übersetzt (vgl. dazu unter anderem die Webseite des Verlags: <http://librosdelzorrojo.bigcartel.com/product/b-el-libro-negro-de-los-colores-b-br-menena-cottin-br-rosana-far%C3%ADa>).

³ *Mil Orejas* wurde 2014 erstmalig im Verlag Tragaluz auf Spanisch veröffentlicht und erschien 2015 – wie *El libro negro de los colores* – im Verlag Libros del Zorro Rojo (Barcelona, Buenos Aires, Mexiko D.F.) in einer Neuauflage. Im selben Jahr fand *Mil Orejas* auf der Kinder- und Jugendbuchmesse in Bologna besondere Erwähnung in der Kategorie *Neue Horizonte* und wurde vom International Board on Books for Young People (IBBY) 2016 als eines der besten Bücher für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen ausgewählt (vgl. die Webseite des Verlags: <http://librosdelzorrojo2.blogspot.de/2016/02/mil-orejas.html>).

⁴ Vgl. u.a. den Eintrag zum Begriff „Taubstumm“ in der Liste *Begriffe über Behinderung von A bis Z* auf der Website <http://leidmedien.de/journalistische-tipps/begriffe-von-a-bis-z/>.

⁵ Das Fingeralphabet ist ein Verfahren, das vielfach in die Nutzung von Gebärdensprache integriert und „z.B. genutzt wird, um Eigennamen zu buchstabieren, eine Aussage besonders hervorzuheben oder aus der Lautsprache zu ‚zitieren‘. Im Gegensatz zu den verschiedenen Gebärdensprachen, die in zahlreichen, genau wie die Lautsprachen nicht immer miteinander verwandten Nationalsprachen und regionalen Dialekten auftreten, existiert eine universale Variante des Fingeralphabets, das mit regionalen Abweichungen von gebärdensprachlich kommunizierenden Menschen weltweit benutzt wird“ (Rana 34).

⁶ „Von der Gebärdensprache streng zu unterscheiden ist das Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG): Während die verschiedenen Gebärdensprachen eigenständige linguistische Systeme sind, die folgerichtig jeweils auch z.B. eigene Grammatiken besitzen, ist LBG eine direkte Übertragung der Lautsprache. Die einzelnen Wörter der

lautsprachlichen Äußerungen werden eins zu eins in Gebärden umgewandelt; die gestische Bewegung im lautsprachbegleitenden Gebärden ersetzt die Arbeit des Sprechtrakts in der Lautsprache, ohne dass der Lautsprache in Bedeutung, Grammatik, Semantik etc. etwas hinzugefügt würde. LBG ist somit ein künstliches Verfahren zur besseren Sichtbarmachung der Lautsprache und stellt kein eigenes Sprachsystem dar.“ (Rana 34)

⁷ Zum literarästhetischen Lernen im Fremdsprachenunterricht vgl. u.a. Surkamp und Kräling/Martín Fraile.

LITERATURANGABEN

Primärliteratur

Cottin, Menena (Text) und Susana Faría (Skulpturen). *El libro negro de los colores*. Barcelona, Buenos Aires: Libros del Zorro Rojo, 2008.

Guitérrez Llano, Pilar (Text) und Samuel Castaño Mesa (Illustrationen). *Mil Orejas*. Barcelona, Buenos Aires, Mexiko D.F.: Libros del Zorro Rojo, 2015.

Sekundärliteratur

Ceballos, Ignacio. „Mil orejas“. In: *Literatil. Reseñas de literatura infantil y juvenil* (20.09.2016). Online verfügbar unter: <http://literatil.com/2016/09/20/milorejas/> (29.12.17)

Burwitz-Melzer, Eva: „Literarische Texte für junge Fremdsprachenlernende“. *Neue Ansätze und Konzepte der Literatur- und Kulturdidaktik*. Wolfgang Hallet und Ansgar Nünning (Hg.). Trier: WVT, 2007. 219-238.

del Moral, Ada: „Libros del Zorro Rojo, el arte de editar“. *Leer. La revista decana de libros y cultura* (01.04.2015). Online verfügbar unter: <http://revistaleer.com/2015/04/libros-del-zorro-rojo-el-arte-de-editar/> (29.12.2016).

Eder, Ulrike: „Wer reitet so spät in den DaF-Unterricht? Anregungen zur intertextuellen Auseinandersetzung mit zwei aktuellen Bilderbuchadaptionen von Goethes Ballade `Erlkönig`“. *Sprache erleben und lernen mit Kinder- und Jugendliteratur II. Theorien, Modelle und Perspektiven für den Deutsch als Fremdsprachenunterricht*. Ulrike Eder (Hg.). Wien: Praesens, 2015. 121–131.

Kräling, Katharina: „(Kurz-)Filme sehen lernen. Das Sehen im Kontext von Filmarbeit“. *Praxis Fremdsprachenunterricht* 13 (6), 2016: 10–12.

Kräling, Katharina und Katharina Martín Fraile. „`Un lujo de primera necesidad`. Literarästhetisches Lernen im Spanischunterricht“. *Der fremdsprachliche Unterricht Spanisch* 12 (49), 2015: 4–9.

- Leitmedien.de. „Begriffe über Behinderung von A bis Z“. Online verfügbar unter: <http://leidmedien.de/journalistische-tipps/begriffe-von-a-bis-z/> (28.12.2016).
- Libros del Zorro Rojo. „Mil Orejas“ (26.02.2016) (Webseite des Verlags). Online verfügbar unter: <http://librosdelzorrorojo2.blogspot.de/2016/02/mil-orejas.html> (27.12.2016).
- Lujan Picabea, Maria. „Colores para tocar y oler (22.11.2013). *Revista Ñ. Revista de Cultura de Clarín*. Online verfügbar unter: http://www.revistaenie.clarin.com/El-libro-negro-de-los-colores-Cottin_0_1034896567.html (29.12.2016).
- Muñoz Toro, Juliana. „Mil orejas regadas por todo el cuerpo“ (21.08.2014). *El Espectador*. Online verfügbar unter: <http://www.elespectador.com/noticias/cultura/mil-orejas-regadas-todo-el-cuerpo-articulo-512009> (28.12.2016).
- o.A. „El libro negro de los colores“. Online verfügbar unter: <http://librosdelzorrorojo.bFigcartel.com/product/b-el-libro-negro-de-los-colores-b-br-menena-cottin-br-rosana-far%C3%ADa> (28.12.2016).
- Rana, Marion. „Wir sprechen mit den Händen. Bilingual gebärden- und lautsprachliche Kinder- und Jugendliteratur“. *Interjuli. Mehrsprachigkeit in der Kinder- und Jugendliteratur* 16/1, 2016: 29–53. Online verfügbar unter: <http://www.interjuli.de/de/assets/Artikel/1601%20Multilingualism/03.%20Rana.pdf> (28.12.2016).
- Spinner, Kaspar H. „Literarisches Lernen“. *Praxis Deutsch* 200, 2006: 6–16.
- Staiger, Michael. „Erzählen mit Bild-Schrifttext-Kombinationen. Ein fünfdimensionales Modell der Bilderbuchanalyse“. *Bilder Bücher. Theorie*. Ulf Abraham und Julia Knopf (Hg.). Baltmannsweiler: Schneider-Hohengehren, 2014. 12–23.
- Surkamp, Carola. „Literarische Texte im kompetenzorientierten Fremdsprachenunterricht“. *Kompetenzaufgaben im Englischunterricht: Grundlagen und Unterrichtsbeispiele*. Wolfgang Hallet und Ulrich Krämer (Hg.). Seelze/Velber: Kallmeyer/Klett, 2012. 77–90.

Bildnachweis

Mit freundlicher Genehmigung des Verlags: Libros del Zorro Rojo.

"CHILDREN SUFFERING FROM PAIN BECOME ENGAGED IN FICTION, PARTICIPATE IN A PLAY AND SMILE."

An Interview with Persephone Sextou, Innovator of Bedside Theatre

Mareike Hachemer

Persephone Sextou is a Reader in Applied Theatre, a passionate researcher, an editor and author, and an academic teacher. Also, she is the innovator of theatre projects for children in schools and hospitals called "bedside theatre" in the UK, Greece and Gambia. Her book *Theatre for Children in Hospital – The Gift of Compassion* was published by University of Chicago Press in December 2016. In our *interjuli*-interview, Persephone Sextou explains the essence of bedside theatre: first encounters, choosing and writing stories for bedside theatre, composing a performance, relaxing patients.



Could you tell us, what is – for you – the essence of bedside theatre?

Bedside theatre is a new term that I first used in 2010 to describe my theatrical interventions that were taking place in a close proximity to a child's bed in hospital wards. I position bedside theatre under Theatre for Children in Hospital (TCH). TCH, which is the title of my new book, is a narrow slice of Applied Theatre practice with distinctive characteristics and huge entertainment and relaxation potential. Based on my principle that every child has the right to stay calm, relaxed and optimistic

during difficult times caused by illness, I take theatre performances outside the main theatre building to meet children in hospitals. We perform in pediatrics, cardiac, oncology and general pathology hospital wards in the

National Health System (NHS) hospitals in West Midlands in the U.K. We perform to each child one to one, aiming to interact and interplay with them as an audience and within the safety of the fictional context, the dramatic frame of the story. The fictional character may be played by an actor or a puppet or both. Puppets and soft toys often play the role of the communicator between the child and the actor.

Performance evolves in a moment-by-moment relationship with the child who is at the center of our practice. We tell the children stories with an open and flexible structure and we invite them to participate as much as they want and as much as they can, depending on their clinical condition and their mood. Bedside theatre for children in healthcare environments is innovative, creative, respectful to the child's condition and beneficial to their wellbeing in times of struggle. In my practice the child is not a patient but an audience. The hospital is not a clinical room any more but a stage. The performance is not about the actor but about the child. We make every child feel special!

We go into hospital to “disturb the norm.”

Could you describe a typical first encounter and give us an example of how the performance progresses from there?

Bedside theatre performances for children in hospital are works in progress. They evolve from the professional relationship between the actor and the audience during the intervention. It is not always possible to predict or describe a typical bedside theatre performance. We go into hospital to ‘disturb’ the norm of a typical hospitalized environment and offer the children opportunities to experience illness in less “typical” ways. The wise Applied Theatre practitioner enters the hospital knowing that each child can be a different audience. Each performance may be different to the previous one because it is affected by many factors such as the child's physical condition, side effects of the medication, scheduled treatments, the communication of good or bad news, the visit of family and friends and so on.

Children's moods vary during their stay in hospital, and that has an impact on how they respond to the theatre performance. Over the last 10 years, I have seen a wide range of reactions from excitement, enjoyment and active verbal participation to fatigue and tiredness. Children experience the same story in



different ways. Although we rehearse on a script, we have the flexibility to play with the structure of the story, improvise with the lines and develop the performance with the child. This makes each performance unique. For the readers with a special interest in research about the levels of audience participation in hospital performance, I have included in my book some fascinating examples of moment by moment observations, real dialogues and quotes from filming that tell the reader what really happens when theatre goes to hospital.

You mention working with scripts. Is there a pool of basic story lines that you could give us an example of? Are the stories based on children's theatre or characters from children's and young adult literature? Or do you develop characters yourself?

I don't use a pool of plays. I research stories for children and when I find that a story is suitable I contact the author to get permission to use it or I write stories myself. For the needs of my current project "Bird Island", funded by BBC CiN, I wrote "Lollie the Rough Collie and the Magic Kiss", a story for children in hospital or children who are poorly at home. The story is published online at The Letterpress Project (<http://www.letterpressproject.co.uk/>).

When the lights are off in the ward and I can see no stars in the night sky out of the window, Lollie is coming to my dreams and we go on adventures."

I read "Lollie" and it instantly made me smile. Although I am not a dog person myself, your use of language makes the dog seem alive and appear like the nicest companion who gives you protection, no matter what happens. What is your secret with regards to using language to give children comfort?

To be honest with you, the answer is “I don’t know” because I don’t write purposefully. If my stories have a positive effect on the readers, “a comfort” as you say, then, this is a real bonus. We have only just started telling this story to children at Heartlands Hospital, West Midlands, in England. It feels that they really enjoy it and they become engaged to it during performance. I am hoping to collect some feedback from them about the elements of the story that make them feel better during illness in the near future, and who knows, maybe I will be in a better position to know what is the impact of my language on children then. For now, all I can say is that I write my stories from the heart. What is spoken with sincerity is likely to touch other people’s hearts too.

Do you find that there are criteria that the texts you use definitely have to meet, and exclusion criteria which would make the stories problematic to use? For example: Can a story in itself contain a problem like a disease or death or illness or would you say, problematic topics should be avoided in bedside theatre?

Illness as a story theme might be problematic in environments of illness if the story relates to traumatic experiences of the audience or if the artist fails to use the dramatic form rightly. However, the experienced applied theatre practitioner knows that the dramatic conventions of fictional time and space protect the audience from emotional distress. Stories that deal with problems are not necessarily bad stories provided that they offer reassurance that the problems can be resolved in the end. The artist also knows that theatre feeds on symbolism.

Symbolism in hospital bedside theatre aims to invite audiences to use their imagination when they see something that needs interpretation such as a pomegranate (recollections of memories) or a pearl (tear, difficulty) or a ring (power, strength). Symbolism offers audiences opportunities to see the “problem of illness” in a story in less conventional ways, to see the possibility of experiencing illness as not a problem but another aspect of life. The contribution of theatre in hospital gives the concept of illness a new identity. The contribution of the dramatic to the clinical transforms the negative experience into something positive and joyful in times of struggle. I appreciate that illness is a taboo for many people, but how illness is experienced is personal. The same happens in stories for children in hospital. The stories are open to finding a personal meaning through fiction. Filtering stories is an ethical debate but again I believe that a sensitive, ethical, theatrical

and indirect approach to difficult topics can provide children with a positive experience. To achieve all these, we need well-trained professional actors in healthcare.

Through the Community & Applied Drama Lab (CADLab) you offer practice-led research in the field of Applied Drama/Theatre, evaluating drama and theatre's effectiveness in developing social awareness, learning through theatre, promoting health and supporting the wellbeing of children, young people and those suffering from illness or medical conditions. In this context you also work with drama teachers. How do you teach drama teachers and how do they respond to your trainings?

Indeed CADLab covered a range of Theatre-in-Education (TiE) projects in schools in the past. However, drama teacher training has not been at the core of our practice. This is because drama teachers undergo postgraduate training in the UK and they graduate from PGCE (postgraduate certificate in education) courses with specialism in drama. However, we have had preliminary discussions with them about the interests of their pupils and what would be suitable for them to watch. We also received feedback on our projects towards the further improvement of our practice. Drama teachers have always responded with great enthusiasm, knowledge and willingness to connect with professional theatre practitioners. They have been of immense help making contacts between CADLab and their schools and offering support where needed. A close collaboration between teachers and Theatre in Education companies is important to the provision of quality opportunities for the children to experience theatre/drama in school.

These days CADLab focuses on Theatre for Children in hospitals and I am currently undertaking research about the role of the Applied Theatre practitioner in healthcare. My interest in this area of professional theatre training has been informed by findings from my previous studies that raised many aspects of the skills and competencies of actors in environments of illness. I am hoping that I will be able to contribute to this direction in the near future.

Breathing with the characters – creating a state of stability.”

I can see how bedside theatre is a successful technique to distract young patients from hospitalization, and I also read that it helps prepare them for painful procedures, and teach

them calming techniques to control their own pre- or post-operative stress. Do you use techniques related to meditation and hypnosis in bedside theatre?

I often use breathing exercises incorporated in my bedside theatre practice for children in hospital aiming at balancing the children's nervous system and relaxing the body. Pre- and post-traumatic stress overwhelms the child's nervous system and wears the body down. Breathing with the characters and sometimes with assistance from a puppet, as part of the play, puts the mind and the body into a state of stability. Repetitions of breathing in performance is an investment in the hope that the child will use this handy practice with their parents, and/or with the help of their soft toys, when they need it to relax as a helpful assistance to the child before or after a clinical procedure. This is as far as I go with relaxation. Meditation and hypnosis are not included in my practice. These are techniques that require professional skills and competences that extend beyond the applied theatre practitioner's profession and training. But breathing is central to the actor professional training and it falls in probably the most essential list of all acting skills. Therefore, I am confident that actors worldwide will have the knowledge and experience of incorporating breathing practice in bedside theatre performance with a great relaxation purpose and effect.

To me it sounds like bedside theatre is a wonderful way to help children in times of illness and fear. What are the opportunities and challenges of making bedside theatre available for more children?

I have been very lucky to receive acknowledgment of my bedside theatre pioneering steps from the early days of its implementation. That takes me back almost ten years ago when I was in Greece, where I come from. It retrieves wonderful memories of me creating the first portable performance for children in public hospitals under the auspices of the National Theatre of Northern Greece. Four hospitals and six wards including pediatrics, oncology, and pathology participated in the scheme. Soon after I immigrated to England, I initiated a partnership between Newman University Birmingham (Drama Department) and the NHS in order to continue offering sick children moments of joy and relaxation. Since then, bedside theatre has toured in two of the largest hospitals in West Midlands (Birmingham Children's and Heartlands) visiting children in pediatrics, cardiac, oncology, general pathology and intensive care units. There is an immense potential to take bedside

theatre to children in every hospital nationwide depending on a sustainable collaboration with NHS.

There is also a huge potential to train actors, teachers who work with children in alternative education such as hospital schools, play specialists and nurses to bedside theatre in other countries where their health systems are open to hosting beneficial projects for their young patients. As for the challenges inherent in my endeavors, there are many of them, but I have never regretted for a single moment my choice to pursue theatre for children in times of difficulty because of illness. It gives me divine happiness to see children suffering from pain to become engaged in fiction, to participate in the play and to smile!

Aristotle's words put my bedside theatre practice in context."

For theatre for children in hospital to grow further and reach as many children as possible, we need: enthusiastic and well-trained theatre practitioners with specialism in hospital performance, arts managers, nurses and play specialists in hospitals with commitment to host bedside theatre; an improved policy for the arts in health care; open-minded local councils, trusts and charities; governments determined to invest in public healthcare and the arts; and arts organizations to become more strategic about establishing partnerships with the healthcare sector. "When there is a will there is a way!", is a good old English saying. However, as my roots are Greek, please allow me to end this interview with Aristotle's philosophical view on eudaemonia (a term to describe fulfilment and deep happiness in life):

If happiness is an activity in accordance with excellence, it should be in accordance with the highest excellence; and this will be that of the best thing in us. Whether it be intellect or something else that is this element which is thought to be our natural ruler and guide and to take thought of things noble and divine, whether it be itself also divine or almost the most divine element in us, the activity of this in accordance with its proper excellence will be complete happiness. (Aristotle 350 BCE: Book I, 7.11-18)

To me, Aristotle's words put my bedside theatre practice in context and give it a purpose. I am open to the idea of synergy, interaction and symbiotic practice

that help the artist to discover and serve what is thought to be the best thing in us all. As an artist, researcher and academic, I try to serve my own call to fulfil my potential through the art of theatre in the community. I am wise not to claim excellence but I can be honest to aim “eudaemonic” moments of social life during bedside performances with children in hospital. What is most precious than overcoming challenges through the arts with competence in care giving and compassion?

UNBEQUEME REALITÄTEN UND FRAGEN ÜBER BEHINDERUNG NICHT AUSBLENDEN

Ein Gespräch mit Marlies Winkelheide, Leiterin einer Bücherei für Geschwister von Kindern mit Behinderung

Marion Rana

Die Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide arbeitet seit vierzig Jahren mit Menschen mit Behinderung. Im Fokus ihrer Arbeit stehen, neben den Menschen mit Behinderung selbst, deren Familien und hierbei insbesondere die nicht-behinderten Geschwister. Vor sieben Jahren gründete sie zusammen mit dem Verein Stimme e.V. in Lilienthal bei Bremen die Geschwisterbücherei, die nicht nur ein vielfältiges Beratungs- und Seminarprogramm anbietet, sondern auch mit einer ca. 4.000 Bücher umfassenden Sammlung von Kinder- und Jugendliteratur und Fachbüchern zum Thema Behinderung beeindruckt. Ein zweiter Schwerpunkt der Bibliothek sind Kinder- und Jugendbücher über den Nationalsozialismus, ein für die Bibliothek besonderes Thema, weil hier nach dem pädagogischen Prinzip des von den NationalsozialistInnen ermordeten Janusz Korczak gearbeitet wird: Das Kind nicht als unfertigen Erwachsenen, sondern als vollkommenen Menschen anzusehen und zu behandeln.

Ein wichtiges Gremium der Bücherei ist der Geschwisterrat, der öffentliche Förderanträge vorbereitet und sich auch politisch für die Belange von Geschwisterkindern einsetzt. In ihrem Beratungsangebot bietet die Bücherei Eltern und Kindern geschützte Räume, in denen sie sich aussprechen können und aus denen nichts nach außen dringt. Allein 2016 wurde sie von über 900 BesucherInnen aus 14 Bundesländern frequentiert. Einblicke in die Arbeit der Geschwisterbücherei: www.geschwisterbuecherei.de.



Abb. 1: Der Spiele- und Lesebereich der
Geschwisterbücherei in Lilienthal

Frau Winkelheide, Sie arbeiten ganz gezielt mit Kindern zusammen, deren Geschwister mit einer Behinderung leben. Was macht die Situation dieser Geschwisterkinder so besonders?

Kinder mit Behinderung ändern die Dynamik in der Familie. Ist zum Beispiel das ältere Kind behindert, dann nimmt das zweitälteste Kind häufig die Rolle des „eigentlich Ältesten“ ein, das das ältere Geschwisterkind respektiert, sich aber gleichzeitig häufig über den älteren Bruder oder die ältere Schwester hinausentwickelt. Das ist schwierig. Auf Geschwisterkindern ruht darüber hinaus eine große Verantwortung und gleichzeitig bleibt natürlich durch den Fokus auf das Kind mit Behinderung häufig weniger Aufmerksamkeit für das Geschwisterkind übrig.

Geschwisterkinder sind außerdem der Öffentlichkeit ganz anders ausgesetzt. Sie besitzen häufig eine hohe soziale Sensibilität und kennen von Anfang an und ganz intim ein Leben, das so anders ist als das von vielen von uns. Aber mit wem können sie sich darüber austauschen? Alle Geschwisterkinder, die ich kenne, sagen, ihre Situation sei beides: eine Bereicherung und eine Belastung. Und sie müssen auch beides aussprechen dürfen! Dafür braucht es einen geschützten Raum.

Es gibt ja einige Projekte, die Geschwisterkinder mit Hilfe einzelner Events aus dem Alltag herausholen wollen. Brauchen Geschwisterkinder diese Ablenkung?

Ablenkung kann manchmal hilfreich sein, das will ich gar nicht bestreiten. Ablenkung ist eine schöne Sache und schöne Erlebnisse braucht jeder. Für die Auseinandersetzung mit ihrem Leben brauchen Geschwister diesen Umweg aber oft nicht. Es gibt tatsächlich viele Projekte, die Geschwisterkinder aus ihrem Alltag herausholen und von diesem ablenken wollen – hier eine schicke Reise, da ein toller Ausflug. Das trifft aber nicht den Kern der Sache. Geschwisterkinder müssen über ihre Erlebnisse erzählen, sich austauschen, ganz ehrlich sein können. Wir arbeiten in unserer Begleitung mit Geschwisterkindern aus allen Altersgruppen zusammen, das letzte Seminar besuchten dreißig Kinder im Alter von sechs bis siebzehn Jahren. Und jeder konnte mit den Themen der anderen etwas anfangen. Die Kleinen fühlten sich von den Großen ernstgenommen und die Älteren erkannten in den Problemen der Jüngeren eigene Situationen wieder, denen sie schon entwachsen waren, und konnten dann von ihren Erfahrungen berichten. Das ist für beide Gruppen



Abb. 2: Geschwisterkinder sind oft von drängenden Fragen bewegt.

eine große Hilfe. Geschwisterkinder haben dabei natürlich oft drängende Fragen, auf die es häufig keine Antwort gibt. Und trotzdem müssen sie gestellt werden. Wir lernen, diesen Umstand gemeinsam auszuhalten, auch wenn es schwierig ist.

Das Wichtigste ist, miteinander zu sprechen.

Wen sprechen Sie mit Ihrer Bildungsarbeit in den Räumen der Bücherei an?

Prinzipiell sind Geschwister und Eltern von Kindern mit allen Behinderungen angesprochen. Manche sind am Anfang deswegen auch skeptisch; die Eltern von zwei lebensverkürzend erkrankten Kindern zum Beispiel sagten letztens zu mir: „Worüber sollen wir denn mit den Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sprechen?“ Sie haben schließlich an einem Seminar teilgenommen und waren dann ganz überrascht, dass sich viele Fragen doch ähneln: „Wie leben wir, wie ist unser Plan geändert worden, wie sichere ich die Zukunft des Kindes, wie lange bin ich verantwortlich?“ Die Intensität der Fragen ist graduell unterschiedlich, aber die Familien finden sich trotzdem alle darin wieder.

Wie ist die Geschwisterbücherei in die Beratungsarbeit eingebunden?



Abb. 3: Jugendliche beim Schmökern in der Bibliothek.

Kleinere Seminare und die Sitzungen des Geschwisterrates finden immer in der Bibliothek statt, größere Seminare meistens in angrenzenden Räumen. Aber die Pausen werden dann in der Bücherei erbracht, und die Kinder lesen, schmökern, tauschen sich aus. Es ist häufig ganz still, bis zu zwanzig Kinder sitzen manchmal hier, und trotzdem herrscht kein Lärm.

Die Bücherei fungiert aber auch als Beratungsstelle, in die Eltern kommen können, wenn sie sich zum Beispiel über auffälliges Verhalten ihres nicht-behinderten Kindes sorgen. Wir schauen dann gemeinsam: Lässt sich ein Zusammenhang zwischen den Auffälligkeiten des Kindes und der Tatsache, dass ein Geschwisterkind behindert ist, herstellen? Das ist eine Frage, die Eltern häufig nicht hören wollen, aber sie ist sehr wichtig.

Arbeiten Sie auch konkret mit den Büchern vor Ort?

In meine Seminare, wenn sie nicht ohnehin hier vor Ort stattfinden, nehme ich immer ganz viele Bücher mit und arbeite mit Zitaten, die ich stets in ihren Entstehungskontext einbinde. Dabei ist natürlich die Beschränkung das Schwierigste! Und wenn die Kinder dann selbst hierherkommen, greifen sie nochmal nach ganz anderen Titeln. Aber es muss eben auch jeder einen eigenen Zugang finden und was für den einen passt, passt für den anderen zuweilen gar nicht. Deshalb ist es auch so schwierig, Empfehlungen auszusprechen. In die Bibliothek kommen auch häufig Lehrerinnen und Lehrer, die Inspirationen für den Unterricht suchen, und auch per Internet erreichen uns viele Anfragen. Ich frage die Menschen dann immer nach ihrer Grundhaltung – was genau suchen sie, was soll ausgedrückt werden? Das ist – vor allem in der Arbeit mit Betroffenen – bei einem solch sensiblen Thema besonders wichtig.

Einer für alle und alle für Einen – aber was hat denn der Eine und was hat die andere?

Sie verfolgen Kinder- und Jugendliteratur über Behinderung ja nun schon seit vielen Jahren. Wie hat sich die Herangehensweise an das Thema geändert?



Abb. 4: Die Bibliothek beherbergt eine große Anzahl von Büchern zum Thema Behinderung.

Bücher zum Thema Behinderung erscheinen häufiger, werden aber gleichzeitig immer verwaschener. Die Message ist häufig: Einer für alle und alle für einen, und dann wird schon nicht mehr gesagt, was denn der Eine hat und was die Andere. Das finde ich mitunter schwierig. Gleichzeitig ist es natürlich toll, dass es eine solche Vielfalt gibt. Man findet noch nicht zu jeder



Behinderung etwas, aber doch schon zu vielen. In neueren Büchern kommen Behinderungen immer häufiger auch einfach beiläufig vor, was schön ist, aber für unsere Arbeit nicht so sehr geeignet. Wir arbeiten lieber mit Büchern, in denen Behinderung explizit thematisiert wird, mit deren Hilfe man dann auch konkret Themen besprechen kann.

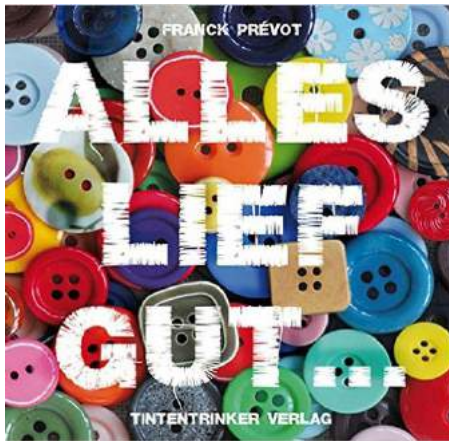
Die Normalisierung von Behinderung, wie sie zum Beispiel in der Reihe Paula Pepper ermittelt von Sabine Blazy erfolgt, finden Sie nicht zwangsläufig begrüßenswert? Bei Paula Pepper ist die Protagonistin, eine jugendliche Detektivin, geradezu neben-sächlich auch gehörlos.

Ich finde diese Bücher gar nicht falsch, ich finde nur, dass sie weder dem einen noch dem anderen gerecht werden. Kinder mit Behinderung sagen oft: Ich bin doch gar nicht anders – aber warum werde ich anders beurteilt? Solchen Fragen weichen diese Bücher aus. Der gesellschaftliche Trend ist ja ein ähnlicher: Versucht wird eine Normalisierung, die aber nicht wirklich eine ist. Wenn jemand im Rollstuhl sitzt, ist das eine ganz andere Situation, als wenn jemand eine Brille trägt. Und wenn ich etwas anderes behaupte, dann nehme ich den Menschen im Rollstuhl nicht ernst.

Bücher müssen zum Fragen einladen.

Wichtig ist für mich immer, ob ein Buch zum Fragen einlädt. Wenn es das nicht macht, ist es für unsere Arbeit nicht so wertvoll. Nehmen Sie zum Beispiel das Bilderbuch *Alles lief gut ...* von Franck Prévot. Hier wird thematisiert, wie sich eine Gruppe gegen einen Neuankömmling abgrenzt, diesen dann aber doch langsam akzeptiert und integriert, bis sich die dann neu geformte Gruppe wieder mit jemand Neuem konfrontiert sieht: „Alles lief gut, als etwas Sonderbares ankam.“ Dass die Neuen gar nicht so sonderbar sind, wird im Laufe der

Handlung ganz klar; das Buch ist ausgezeichnet, aber es geht nicht den entscheidenden Schritt weiter: *Wer kam denn da Sonderbares an?*



sei, ob es sich „normal“ fühle. Es sagte: „Klar! Aber was bin ich manchmal von meinem Down-Syndrom genervt!“ Und diese Realität wird in vielen Büchern komplett ausgeblendet. Dabei liefert sie so eine schöne Vorlage für intensive und gewinnbringende Gespräche.

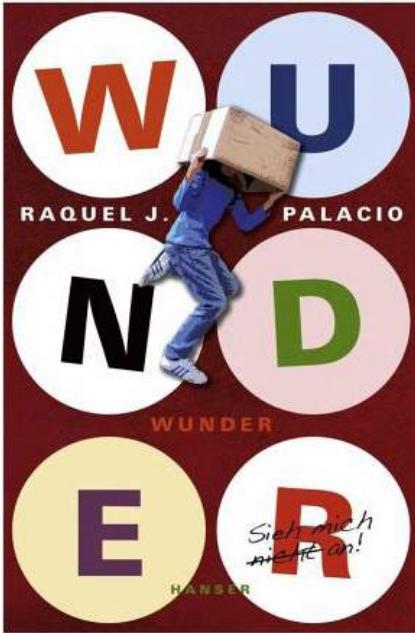


die fragen sich dann nämlich: „Darf ich mich freuen, keine Behinderung zu haben?“ Und auch das wird nicht thematisiert in solchen Büchern. Das andere

Eine ähnliche Situation: Vor kurzem habe ich zusammen mit einem Kind mit Down-Syndrom *Ist das normal?* von Mar Pavón und Laure du Fay gelesen. In dem Buch macht sich das Nilpferd über den Elefanten lustig, weil der einen extrem langen Rüssel hat. Mit diesem langen Rüssel rettet er dann aber später das Kind des Nilpferds, und von nun an ist wirklich alles „normal“. Ich fragte dann das Kind, mit dem ich las, wie das denn bei ihm

Interessant ist ja auch dieser besondere „Dreh“ in vielen Büchern über Behinderung, dass die Behinderung nicht nur „normal“ ist, sondern etwas ganz besonders Tolles: Hätte der Elefant keinen langen Rüssel gehabt, dann hätte er das Nilpferdbaby nicht retten können.

Und ich finde, das ist nicht ehrlich. Ich sitze hier mit Kindern mit Down-Syndrom, die sagen, kann man dieses Extrachromosom nicht weglassen? Man kann doch sonst so vieles, warum nicht das? Geschwisterkinder haben oft ein ganz ähnliches Problem,



Thema, das Sie ansprechen, ist, dass die ProtagonistInnen in vielen Büchern etwas Besonderes leisten müssen, um anerkannt zu werden. *Wunder* von Raquel J. Palacio zum Beispiel zeigt wunderschön die verschiedenen Perspektiven von einem und auf ein Kind mit Behinderung. Aber es endet mit einem sehr übertriebenen Happy End, bei dem der Protagonist noch einmal richtig zeigt, dass etwas Tolles in ihm steckt. Aber eigentlich ist es ja so: Der Protagonist wird für seinen Mut ausgezeichnet, sich so zu zeigen, wie er ist. Das ist die besondere Leistung, die eigentlich nicht durch eine besondere Tat noch hervorgehoben werden muss. In dem Buch ist die Message aber, dass man entweder

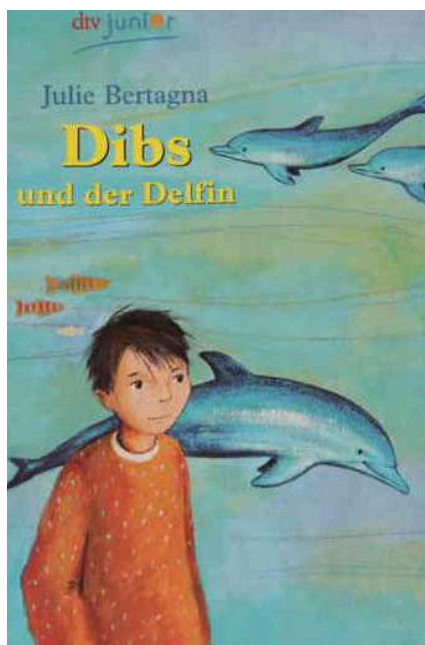
etwas Besonderes leistet oder nicht wirklich genug ist. Diese Botschaft steckt in ganz vielen Büchern. Gleichzeitig soll aber alles bitte schön ganz „normal“ sein und es darf keine unlösbaren Probleme geben.

Und die Normalisierung verbietet es, über diese tatsächlichen Probleme überhaupt zu sprechen?

Genau. Aber das führt eben nicht dazu, dass diese Probleme verschwinden. Es verkehrt die Realität. *Die Wahrheit über Ivy* zum Beispiel ist unter diesem Aspekt ein sehr spannendes Buch: Ein schwerstmehrfach behindertes Kind stirbt nach einem Schwimmunfall; es ist nicht ganz klar, wie das passieren konnte, und der Vater wird unter Mordverdacht verhaftet. Das Buch lässt ganz viele Fragen unbeantwortet, und darüber sprechen wir dann häufig ganz intensiv.

Ich mag Bücher, die direkt aussprechen, was Kinder empfinden.

Die Wahrheit über Ivy hört sich nach einem Buch an, von dessen Lektüre vielleicht nicht alle Eltern begeistert sind. Bekommen Sie auch verärgerte Rückmeldungen von Eltern?



Nein, gar nicht. Wir besprechen das ja, ich lasse die Kinder nicht damit allein. Und die Eltern wissen das zu schätzen.

Dass es mittlerweile mehr Bücher über Behinderung gibt, haben Sie bereits gesagt. Aber steigt mit der Quantität der Bücher auch deren Qualität?

Nicht zwangsläufig. Ich suche in Büchern immer eine Haltung, und auch wenn ich Bücher empfehlen soll, frage ich die Ratsuchenden stets erst, wie denn ihre eigene Haltung zum Thema ist. Auf dieser Grundlage kann man dann suchen und diskutieren. Neuere Literatur ist dabei häufig beliebiger, weniger konkret. Die ProtagonistInnen sind Tiere statt Menschen, die Behinderung wird vorrangig stark simplifiziert, als generelle Andersartigkeit beschrieben und oft auch nicht beim Namen genannt.

Spannend ist außerdem, wie in die Bücher eingeführt wird. *Alice im Mongolenland* zum Beispiel hat ein Vorwort, nach dessen Lektüre mich meine TestleserInnen fragen, ob sie das wirklich weiterlesen müssen. Da steht dann zum Beispiel, dass Rechnen und Schreiben nicht so wichtig sind; aber für die Geschwisterkinder ist das ja sehr wohl wichtig! Sie fühlen sich in „ihrer“ Realität nicht ernst genommen, wenn sie so etwas lesen.



Welche Bücher mögen Sie?

Ich mag Bücher, die direkt aussprechen, was kindliche oder jugendliche Figuren empfinden. Dann kann man gut darüber sprechen, diskutieren, ob das jetzt bei einem selbst zutrifft oder nicht, was anders ist und so weiter. *Dibs und der Delfin*, eine Geschichte über ein Mädchen mit einem autistischen Bruder, würde ich uneingeschränkt empfehlen, aber das gibt es leider nicht mehr in der Originalausgabe, und die überarbeitete Fassung hat einen ganz anderen Dreh. Die Autorin ist selbst Geschwisterkind und schreibt sehr authentisch aus dieser Innenperspektive. Die Neuauflage, *Wenn Delfine tanzen*, ist bei Hase und Igel erschienen, einem Schul-

buchverlag, und plötzlich ist die Behinderung des Bruders nicht mehr einfach Teil der Geschichte, sondern die Protagonistin beginnt, umfänglich über Autismus zu referieren. Die Aussage der Originalausgabe wird komplett verdreht, das finde ich sehr schade.

Woher kommt denn dieser Umschwung, diese Didaktisierung von literarischen Texten?

Es ist scheinbar eine schöne Vorstellung, dass die Geschwisterkinder solche ExpertInnen und so kompetent in ihrem Umgang mit der Behinderung sind. Dabei kommt es auf das Wissen ja gar nicht an! Ich habe vor Kurzem ein Mädchen getroffen, aus dem sprudelte das Wissen über die sehr seltene Behinderung ihrer Schwester nur so heraus. Aber als ich sie dann fragte, wie es ihr selbst damit geht, war sie erst einmal sprachlos. Das hatte sie noch nie jemand gefragt.

Normalisierung verschleiert Unterschiede: Wir müssen die Dinge auch beim Namen nennen!

Das größte Thema momentan, so scheint mir, ist das Sprechen über Behinderung, und zwar mit den einen wie mit den anderen. Ich habe Kinder hier, die nicht wissen, dass sie das Down-Syndrom haben, weil das in inklusi-

ven Schulen nicht mehr ausgesprochen wird. Die Debatte um Inklusion und Einheit in Vielfalt verschleiert die Unterschiede, die doch existieren. Ja, es ist normal, verschieden zu sein und wir sind alle anders. Aber das Down-Syndrom bleibt, und die Kinder merken sehr wohl, dass sie anders sind als die anderen! Für Kinder ist es wichtig, dass Dinge beim Namen genannt werden. Viele nicht-behinderte Kinder, die in der Familie oder der Schule mit Kindern mit Behinderung in Berührung kommen, sind sehr unsicher, welche Begriffe sie benutzen können, um über diese Andersartigkeit zu reden. Sie wollen nicht verletzen, aber sie wollen über ihre Beobachtungen reden, und dazu benötigen sie Vokabeln und Konzepte und keine Gleichmacherei.

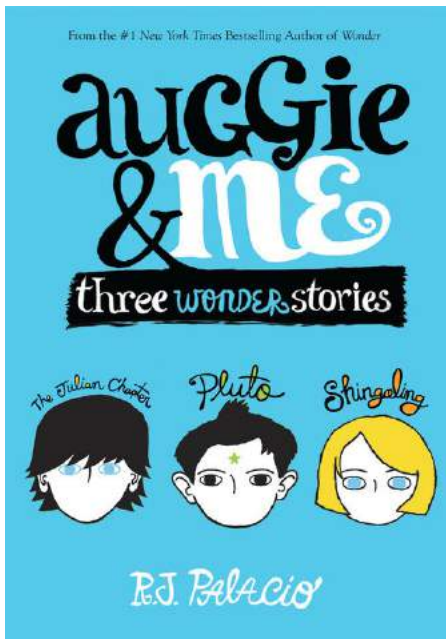
Durch die Negierung von Unterschieden negiert man auch deren identitätsprägenden Einfluss auf die Person?

Genau. Und in unserem konkreten Kontext, wenn Geschwisterkinder in inklusiven Schulen MitschülerInnen mit Behinderung haben, dann fördert diese Negierung von Besonderheiten Wahrnehmungsstörungen. Wir hatten ganz konkret einen Fall, in dem ein Mädchen, in dessen Klasse drei Kinder mit Behinderung unterrichtet wurden und dessen Schwester auch mit einer Behinderung lebt, die Behinderung der MitschülerInnen von Seiten der Lehrkraft nicht „bemerken“ durfte. Sein Wissen wurde nicht abgefragt, es durfte seine (korrekten!) Beobachtungen nicht teilen, und wurde dann tatsächlich auch verhaltensauffällig in der Klasse. Das wäre nicht nötig gewesen und es wäre auch nicht passiert, wenn man das Mädchen als ganze Person mit all ihren Erfahrungen ernst genommen und darüber hinaus auch den Mut gehabt hätte, die Behinderung der MitschülerInnen nicht unter den Teppich zu kehren, sondern ganz ehrlich darüber zu sprechen. Das hätte allen gut getan. Jeder von uns ist anders und darin sind wir gleich. Was denn aber die Andersartigkeit ausmacht, und wie sie sich auf das Leben des Einzelnen auswirkt, darüber wird nicht gesprochen. Das ist ein großer Verlust.

Rezensionen

Primärliteratur

Raquel J. Palacio. **AUGGIE & ME: THREE WONDER STORIES.** London: Random House, 2015. 380 S.



Seit ihrem Erfolg mit *Wonder* aus dem Jahr 2012 hat die New Yorker Schriftstellerin R. J. Palacio ein kleines Universum rund um den Bestseller erschaffen. Nach *365 Days of Wonder*, dem *Wonder Journal* und *Auggie & Me: Three Wonder Stories* sollen noch in diesem Jahr *We're all Wonders* und eine Verfilmung der multifokalen Erzählwelt mit Julia

Roberts und Owen Wilson folgen. In *Auggie & Me*, einer Sammlung der Einzelgeschichten „The Julian Chapter“, „Pluto“ und „Shingaling“, gewährt Palacio den Lesenden Einblicke in die Gedankenwelt dreier Nebencharaktere des *Wonder*-Universums. Wer jedoch eine Fortsetzung erwartet, wird hier schnell enttäuscht. Die Geschichte des cleveren August „Auggie“ Pullmann, der als neuer Schüler mit seinem außergewöhnlichen Gesicht für einige Aufregung an der Beecher Prep Middle School sorgt, wird in diesem Roman nicht weiter erzählt, sondern durch die Perspektiven und Hintergrundgeschichten von Julian, Christopher und Charlotte ergänzt.

Wie der Titel des ersten Geschichte bereits verrät, wendet sich das Kompendium zunächst Julian zu, der den Lesenden bisher als Antagonist der Erzählwelt bekannt ist. Als Bully macht er Auggie in *Wonder* das Leben schwer und verlässt aufgrund seines unrühmlichen Verhaltens am Ende der fünften Klasse mehr oder weniger freiwillig die Schule. Der Nachfolgeroman verfolgt eine durchaus produktive Strategie, erlaubt der Perspektivwechsel es den Lesenden doch,

die bisher recht einseitige Charakterisierung Julians kritisch zu hinterfragen. Die Handlung ist dabei ganz klar auf der Prämisse aufgebaut, dass hinter jedem Fiesling und seinen Missetaten immer auch eine eigene Geschichte steht. Leider macht der im „The Julian Chapter“ entwickelte Erklärungsstrang zwar eine Annäherung an Julians Figur möglich, verfremdet zugleich jedoch die Gesichtszüge Auggies so sehr, dass dieser auf ein groteskes Spektakel, ohne eigene Stimme, reduziert wird. Julians Angst vor dem Anderen wird mit frühkindlichen Alpträumen erklärt, die zurückkehren, sobald Auggie in sein Leben tritt. Obwohl schnell klar wird, dass Julians Abneigung gegenüber Auggie vor allem auf seiner Angst vor der eigenen Angst beruht, bleibt der bittere Nachgeschmack, dass eine sichtbare Behinderung hier als Auslöser für Alpträume und die darauf ablehnende Haltung als natürliche Reaktion dargestellt werden. Dieser scheinbar alltäglichen Entfremdung setzt die Erzählung die absolute Entmenslichung behinderter Menschen zu Zeiten des Nationalsozialismus entgegen. Dass die emotionale Kehrtwende Julians am Ende scheinbar nur durch diesen historischen Exkurs möglich ist, erscheint problematisch, insbesondere, da der Holocaust hier in aller Kürze abgehandelt wird und so der Eindruck entsteht, dass dieser lediglich als ein verzweifelter Plotelement fungiert.

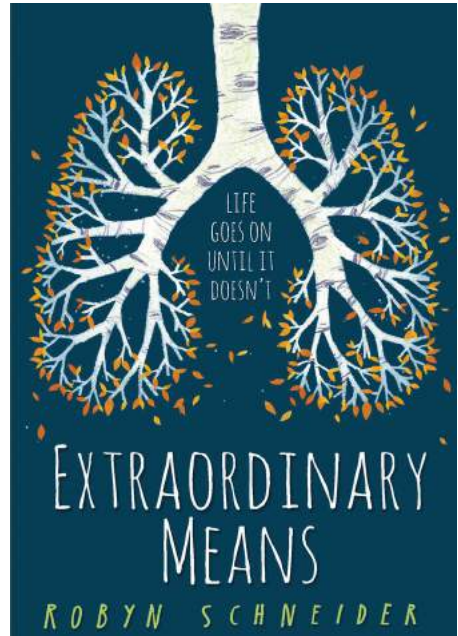
Die ebenfalls geschlossenen Enden des zweiten und dritten Teils des Buches schließen hingegen an einen langsameren und sorgsameren Aufbau an. In „Pluto“ lernen die Lesenden Christopher, Auggies ehemalig besten Freund, kennen, der nach seinem Umzug nur noch wenig Kontakt zu Auggie pflegt. In Rückblicken auf die gemeinsame Zeit wird deutlich, dass auch Christopher nicht immer problemlos mit Auggies Behinderung umgehen konnte. Sowohl die Reaktionen von außen als auch ein missglückter Krankenhausbesuch machen ihm zu schaffen. Die externen Umstände, die Christophers Freundschaft zu Auggie erschweren und zu inneren Konflikten des heranwachsenden Jungen führen, zeigen auf eindrucksvolle Art und Weise, wie gesellschaftliche Ausschlussmechanismen nicht nur Auggie, sondern auch die Menschen in seiner näheren Umgebung negativ beeinflussen. Obwohl es diese negativ belasteten Erinnerungen sind, die im Vordergrund von Christophers Geschichte stehen, vermag es ein paralleler Handlungsstrang klar zu machen, dass jede Freundschaft von Zeit zu Zeit mit Schwierigkeiten verbunden ist, ganz unabhängig von ihrer Zusammensetzung. Dies wird auch im letzten Teil, „Shingaling“, deutlich, der sich der Musterschülerin Charlotte widmet. Um Neutralität bemüht, wahrt die Mitschülerin eine gewisse Distanz zu Auggie. Wie vielleicht durch keine andere Perspektive werden durch

den Einblick in Charlottes Gedankenwelt und ihr Streben nach Anerkennung die komplizierten Gruppendynamiken des Schulalltags offengelegt. Obgleich Behinderung hier immer wieder in Form verschiedener Charaktere auftaucht, entfernt sich der Roman im letzten Teil am deutlichsten von seiner Auseinandersetzung mit diesem Thema. Charlottes Begegnungen mit einem blinden Mann und dem behinderten Bruder einer Freundin scheinen mit einer wirklichen Auseinandersetzung mit Behinderung wenig zu tun zu haben. Stattdessen fungiert Behinderung hier als narratives Element – als interessanter Twist, dem jedoch jegliche Tiefe fehlt.

Es ist jene Distanz und die fehlende Eigenperspektive auf das Thema Behinderung, die *Auggie & Me* hinter den Erwartungen zurückfallen lässt, die sein Vorgänger weckt. Der multifokalen Erzählweise in *Wonder* folgen hier drei für sich abgeschlossene Erzählstränge, die nicht länger von Auggies Perspektive gerahmt werden. Behinderung wird hier ausschließlich fremderzählt. Die Stärke des ersten Romans, der Einblick in Auggies komplexe Gefühlswelt und seine eigene Sichtweise auf ein Leben mit Behinderung gibt, fehlt spürbar und wird somit zur größten Schwäche dieses Nachfolgeromans.

Gesine Wegner

Robyn Schneider. EXTRAORDINARY MEANS. New York City: Katherine Tegen Books, 2015. 336 pp.



Tuberculosis is back, and it is resistant to the usual medication. Well-situated teenagers are sent to sanatoriums like Latham House, a former boarding school in the middle of the woods. There, looked after and put under thorough medical surveillance, they have to wait for a new, functional treatment to be developed or for their body to heal itself.

Sadie and Lane, the novel's alternating first person narrators, once liked each other from afar at summer camp. Now they meet again at Latham House. Lane admires Sadie and her friends, Nick, Marina, and Charlie, and longs to be part

of their group. In a place where nothing seems to happen, Sadie and her friends are witty and refreshingly unruly. When Lane finally becomes one of them, despite the permanent threat of death, for the first time he enjoys being a teenager.

The bitter-sweetness of adolescents dying is nothing new in sick lit. While youth is about firsts and the development towards adulthood, having a life-threatening disease is about lasts and things ending. In *Extraordinary Means* these contrasting principles receive a topographical equivalent in Latham House, which perfectly embodies the in-betweenness of adolescence, and the philosophical conundrum of being a teenager and dying. As a former boarding school, Latham was designed to educate students and prepare them for their careers. Looking back, Lane remarks on how the place felt like “grades mattered and students had bright futures” (51). However, out of fear that students get too excited, the young students/patients now have classes in which they are not challenged to achieve any goals. Learning, just like living itself, turns into an exercise devoid of movement. Staying in Latham feels more like being on vacation or in a camp. The students take long walks over the grounds, movie nights are being organized and to Lane the gender-separated dorms look like “fairy-tale ski lodges” (51).

Sadie and Lane are both struggling with the unusual mixture of being and becoming that Latham has to offer. Sadie is afraid of falling in love with Lane because there might not be a future for them to live in. Still, she and her friends make a point of behaving like they are still average teenagers, breaking rules to, it seems, ward off death by acting out of tune with the rhythms of Latham. They secretly go into town, although this is forbidden to them, and sell candy and alcohol they bought from a man they meet in the woods to the other Latham patients. Lane on the other hand has always been focused on becoming. His illness to him mainly is an unwelcome disturbance, a break from his life-schedule. Upon arriving in Latham he explains that he wants to go to Stanford. After that he “could land a summer banking internship at twenty, graduate in three years, and recruit straight to Wall Street.” (35). Without a way forward, Latham, for Lane, turns into a place where he learns to accept that he has to slow down but also to enjoy his youth and just be.

The location of the story and its exposition seem rather constructed, yet nevertheless intriguing and clever. Unfortunately, the novel itself is not as satisfying. This does not mean that it does not raise a lot of interesting points. However, these are only sprinkled in without any detail or deeper thoughts given

to them. For instance, Sadie describes the girl in the room next to hers crying all night and complains because “[e]veryone knew you were supposed to muffle it with a pillow” (128). This behavioral code is an aspect that receives almost no further attention. Similarly, Sadie’s idea that Latham might not only serve to keep the tuberculosis patients in but also to keep a growingly panicking population from attacking the sick is intriguing. The choice of a contagious disease makes room for contemplation about how a modern civilization that has no cure at hand might deal with the threat of an epidemic. Unfortunately, the novel discusses this theme only with very broad strokes and mainly uses it to generate excitement and drama – a fact that makes the almost pre-programmed unhappy ending feel calculated and dramatically odd: Instead of being a conclusion to the novel’s main themes the end opens up new themes which are yet again not fully developed or discussed.

Extraordinary Means plays with noteworthy ideas that unfortunately do not come together to form a complex whole. Schneider fails to create a unique story and settles for writing an, in the end, unsurprising, almost formulaic sick-lit love story.

Anika Ullmann

Erin Jade Lange. *HALBE HELDEN*. Bamberg: Magellan, 2015. 334 S.



In Erin Jade Langes Jugendroman *Halbe Helden* findet sich Schlägertyp Dane unvermittelt und unfreiwillig als vermeintlicher Aufpasser von Billy D. wieder, einem neuen Mitschüler mit Down-Syndrom. Billy will allerdings nicht geschützt werden und findet in Dane stattdessen einen Kumpel, der ihn nicht nur in die Kunst des Flirtens und der erfolgreichen Prügelei einweiht, sondern ihn auch bei der Suche nach seinem Vater unterstützt. Diese endet in einem Roadtrip und führt schlussendlich dazu, dass sich die Wege der Freunde zumindest vorerst trennen.

Trotz vielfältiger guter Ansätze – Billy ist ein gewiefter, cleverer und pubertär altersgemäß aufmüpfiger Junge – reiht sich *Halbe Helden* doch in die Tradition von Kinder- und Jugendliteratur ein, die das Leben behinderter Figuren als problembehaftet darstellt. Die Konnotationen sind dabei deutlich subtiler als in vielen anderen Romanen über Behinderung: Billys Leben ist auf den ersten Blick nicht primär durch seine Behinderung geprägt. Entgegen Danes Befürchtungen wird er in der Schule nicht gehänselt (Hänseleien und Beleidigungen treten nur sporadisch außerhalb des Schulgeländes auf), er besucht erfolgreich eine inklusive Schule, wo er von vielen der SchülerInnen und LehrerInnen mit Zuneigung aufgenommen wird. Dass ein großer Teil des ihm entgegen gebrachten Wohlwollens auf seinem Labelling als „Downie“ beruht, stört Billy trotz wiederholter Hinweise Danes nicht: Auch wenn Dane es nicht glauben mag, fühlt sich Billy durch das Down-Syndrom eben nicht behindert, sondern genießt die daraus resultierenden Privilegien, auch wenn er sie nicht als solche zu deuten weiß. Die Probleme in Billys Leben – seine finanziell und sozial prekäre Situation sowie die Überforderung seiner alleinerziehenden Mutter – sind auf den ersten Blick losgelöst von seiner Behinderung zu betrachten. Diese Wahrnehmung stellt sich aber gegen Ende

des Romans als zumindest teilweise unzutreffend heraus. Billys Behinderung ist, ohne zu viel über den Ausgang der Geschichte verraten zu wollen, der Grund dafür, dass er und seine Mutter leben, wie sie leben: ohne finanzielle Rücklagen, in einem sozial abgehängten Wohnblock und nie für längere Zeit sesshaft.

In ihrer Untersuchung englischsprachiger Mädchenromane des späten 19. und frühen 20. Jahrhunderts, in denen körperlich behinderte Figuren vorkommen, konstatiert Lois Keith das Schema des „cure or death“, das sich, wie sie erläutert, auch in der aktuellen KJL noch häufig wiederfindet (vgl. 5): Figuren mit Behinderung sterben entweder oder erfahren eine mehr oder weniger wundersame Heilung. In *Halbe Helden* wird diese Matrix hingegen auf interessante Weise neu interpretiert: Zwar ist Billy am Ende des Romans noch immer am Leben (mit dem Down-Syndrom), die Autorin findet aber trotzdem eine scheinbar saubere Lösung, Billy aus Danes Leben zu entfernen, dieses also vom Umgang mit Behinderung zu befreien. Ohne auf allzu große Melodramatik (wie im Fall der Heilung) oder eine morbide „Endlösung“ durch den literarischen Tod zu rekurren, wird so ein scheinbares Problem gelöst, das die Darstellung von Behinderung in der KJL seit ihrem Beginn begleitet: Vielen AutorInnen scheint

ein Leben mit Behinderung nicht lebbar. Im Fall von *Halbe Helden* ist diese Haltung deutlich abgeschwächt: Zwar ist Billys Leben in seiner Fortführung als *behindertes* Leben denkbar, Danes Leben aber anscheinend mit einem behinderten besten Freund nicht darstellbar. Interessanterweise werden die beiden traditionellen Möglichkeiten des Romanausgangs für behinderte Figuren in der Geschichte durchaus angeschnitten. So wird in der Retrospektive geschildert, dass sich Billys Vater lange Hoffnungen machte, Billy könne geheilt werden; Billy selbst hingegen spielt mit der Möglichkeit seines Versterbens, um Dane zu dem gemeinsamen Roadtrip zu überreden. Dieses Spiel mit Heilung und Tod als Ausweg aus der Behinderung (und der Verantwortung nicht-behinderter Menschen) entlarvt beide „Lösungen“ als unmenschlich: Das Unvermögen von Billys Vater, die Permanenz der Behinderung seines Sohnes zu akzeptieren, wird als grausam und, in Danes Worten, „geistesgestört“ gezeichnet, während die schnelle Verführbarkeit Danes (und sicherlich auch vieler Lesender), an Billys angeblichen lebensbedrohlichen Herzfehler zu glauben, ein unbequemes Licht sowohl auf narrative Konventionen als auch gesellschaftliche Vorbehalte (Stichwort: Euthanasie) wirft.

Mit Billy tritt das Thema Behinderung episodenhaft in Danes Leben ein

und verändert dieses. Nachdem er anhand des Umgangs mit seinem behinderten Freund ein gewisses Maß an Demut, emotionaler Zugewandtheit und sozial-kompatiblem Verhalten gelernt hat, verlässt Billy das Leben der eigentlichen Hauptfigur und ermöglicht Dane damit ein durch einen lernbehinderten Freund unbelastetes, „normales“ Leben. In diesem Sinne folgt *Halbe Helden* dem klassischen Schema der *second fiddle-stories*: Die behinderte Figur steht nicht im Zentrum der Erzählung, sondern ist ein Nebenspieler in der Geschichte der „eigentlichen“ Hauptfigur, die auf der Erzählebene häufig auch fokalisiert ist. Typischerweise fungieren die Nebenfiguren mit Behinderung so als Vehikel, durch die die persönliche Entwicklung der Hauptfigur vorangetrieben wird. Im Danes Fall führt das nicht nur dazu, dass er sich mit dem Ursprung seiner Aggressionen auseinandersetzt und seine familiäre Situation neu evaluiert. Er kommt durch Billy auch mit seiner Freundin zusammen und lernt – natürlich – seine Lektion in Sachen Demut und Verständnis für (vermeintlich) Schwächere.

In der Summe ist *Halbe Helden* ein unterhaltsamer, spannungsreicher und frecher Roman, der mit einigen Vorurteile bricht, andere aber leider unangetastet lässt. In der literarischen Auseinandersetzung mit geistiger Behinderung ist er dennoch überaus erfrischend, weil Billy

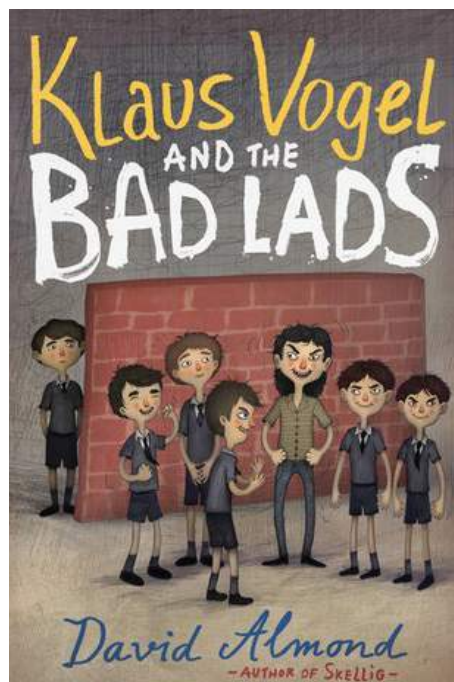
eine vielschichtige sowie vor allem widersprüchliche und mit seinen Lügen und Vertuschungen höchst menschliche Figur ist.

Marion Rana

LITERATURANGABEN

Keith, Lois. *Take up Thy Bed and Walk: Death, Disability and Cure in Classic Texts for Girls*. New York: Routledge, 2001.

David Almond / Vladimir Stankovic (ill.).
KLAUS VOGEL AND THE BAD LADS.
 Edinburgh: Barrington Stoke, 2014. 64 pp.



Klaus Vogel and the Bad Lads is a thought-provoking novella for young readers

about the courage of the individual who resists peer pressure and refuses to blindly conform to group mentality. This is dealt with in a multi-layered and deceptively simple manner by award-winning children's author David Almond.

The very title of the story indicates the tension between the individual and the group: Klaus Vogel, as his German-sounding name may indicate, is an outsider. The Bad Lads are a gang of local mischief-makers whose bond is strengthened by years of growing up and living in the same Northern English community together, playing (mostly) harmless pranks in their neighbourhood. Klaus Vogel arrives as a young refugee from the German Democratic Republic to the Bad Lads' town in the late 1940s, where memories of World War II linger on. Although not foregrounded in the story, it is suggested that Klaus's parents had to send their son away to safety due to their resistance to conform to East German society, a place where individuality and freedom of expression are decidedly frowned upon. With the arrival of Klaus Vogel into their midst, some of the Bad Lads are encouraged by his attitude to question their own actions and the authority of the gang leader, the slightly older, domineering and malicious Joe Gillespie, as he urges the gang members to perform ever more daring and destructive deeds. In particular, Gillespie goads the increasingly

reluctant Bad Lads into targeting Mr. Eustace – another outsider in this close-knit community – who is ostracised for standing up for his pacifist beliefs during the war.

This story, evocative in its realistic simplicity, is recounted with plenty of allusions to Almond's local northern English environment. Enhanced by Vladimir Stankovic's detailed black and white illustrations, it is an inspiring novel about young teens faced with the challenge of standing up for their beliefs in the face of adversity and ultimately growing up.

Klaus Vogel and the Bad Lads was first published by Amnesty International in 2009 as part of a collection of short stories for children entitled *Free? Stories about Human Rights*, where the theme of each story addressed a specific article in the UN's Declaration of Universal Human Rights. This more recent edition of Almond's work appeared with Edinburgh publishers Barrington Stoke. Barrington Stoke, whose aim is to encourage children with dyslexia and other visual challenges to read, declare in their mission statement that they specialise "in publishing super-readable children's books that break down the barriers that can stop kids getting into reading." Their dyslexic reader-friendly approach is indicated both by the special 'dyslexia friendly' sticker on the back of the book, which can easily be removed after purchase, and by the clear print lay-

out and straightforward use of language in this enjoyable and inspiring tale of standing up for one's beliefs.

Aine McGillicuddy

Inge Becher. LAUTLOSE STUFEN.
Hildesheim: Verlag Monika Fuchs, 2016.
108 S.



Deutschland 1939. Mit klaren und eindringlichen Worten thematisiert Inge Becher in ihrem ersten Jugendroman den Umgang mit Menschen mit „unheilbaren Krankheiten“ und Behinderung unter der Herrschaft der Nationalsozialisten am Beispiel der Geschichte von Hella, einem zehnjährigen Mädchen. Das Buch entstand vor dem Hintergrund des Zeitzeugenprojekts „70 Jahre danach

– **Generationen im Dialog“, das die Historikerin Inge Becher in der Stadt Georgsmarienhütte organisierte.**

Hella ist zehn Jahre alt, als sie eine unbekannte Krankheit bekommt. Während ihre Freundinnen die Schule besuchen und dem nationalsozialistischen Jugendbund deutscher Mädel beitreten, kann Hella diese Erfahrungen auf Grund ihrer Krankheit nicht teilen. Durch zahlreiche Krankenhausaufenthalte fehlt sie oft in der Schule, ist zunehmend von ihrer früheren Lebenswelt isoliert und fühlt sich ausgegrenzt. Dabei möchte sie nur eines – dazugehören. Als sie mit 14 Jahren erfährt, dass es sogenannte „Kinderfachkliniken“ gibt, in denen Kindern wie ihr geholfen werden soll, sieht sie dies als Chance und bittet den Chefarzt um eine Überweisung. Als ihre Eltern und der Hausarzt davon hören, ist deren Entsetzen groß und sie versuchen, es zu verhindern: Bisher ist noch kein Kind lebendig aus diesen „Spezialkliniken“ zurückgekommen.

Jedes Kapitel beginnt mit einem kurzen Überblick über zeitgeschichtliche Ereignisse und Informationen, die es den LeserInnen ermöglichen, die Geschichte von Hella vor dem Hintergrund des Zeitgeschehens zu verstehen. Dadurch gelingt es der Autorin, die historische Entwicklung am Beispiel von Hellas Lebenswelt deutlich werden zu lassen:

Parteiversammlungen, Aufmärsche, Kriegsbeginn, Einzug eines Bruders als Soldat, Fliegeralarme, Lebensmittelrationen, Zwangsarbeiter. Es werden überaus viele Aspekte aus der Zeit des Zweiten Weltkriegs miteingebunden, so dass ein Gesamteindruck der Situation aus der Sicht eines Kindes entsteht. Der Fokus des Buchs liegt jedoch darauf, dass die nationalsozialistische Ideologie Menschen in Kategorien von sogenannt „lebenswerten“ und „lebensunwerten Leben“ unterteilt. Für Parteianhänger wie z.B. ihren Lehrer oder den Gemeindevorsteher zählt Hella zur zweiten Kategorie:

Du bist aber kein ordentliches deutsches Mädchen. Du bist ein krankes, unnützes Geschöpf. So was wie du ist lebensunwertes Leben. Du bist eine Ballastexistenz, du liegst uns allen auf der Tasche. Du leistest nichts. Du kostest nur. Du bist völlig überflüssig. (78f.)

Um diesem Argument entgegenzuwirken und um eine Beschäftigung auszuüben, erlernt Hella das Nähen an der Nähmaschine. Dadurch, dass sie die Aufgabe erhält, „Juden-Sterne“ von der Kleidung abzutrennen, und sich fragt, woher die neuwertigen Kleider kommen, wird an dieser Stelle indirekt ein Bezug auf die Verfolgung der jüdischen Bevölkerung in der Zeit des

Nationalsozialismus hergestellt. Doch im Mittelpunkt steht Hella, die Hauptfigur des Buches – stellvertretend für Kinder mit Behinderung oder „unheilbaren Krankheiten“. Neben Hella gibt es noch zwei weitere Figuren im Buch, die an der gesellschaftlichen Teilhabe gehindert werden. Eine dieser Figuren, ein krankes Baby, wird in eine sogenannte „Kinderfachklinik“ gebracht und stirbt dort nach den Angaben der Klinik an einer Lungenentzündung. Der Hauptperson Hella wird kurz vor der geplanten Überweisung zur Flucht auf einen Bauernhof verholten, auf dem sie untertauchen kann. Die Überweisung des Babys und geplante Verlegung von Hella in eine Spezialklinik stehen in diesem Buch stellvertretend für über 275 000 Menschen, die durch ihre Krankheit oder Behinderung nicht den Idealen des national sozialistischen Menschenbilds entsprachen und Opfer dieser sogenannten „Euthanasie“-Morde wurden.

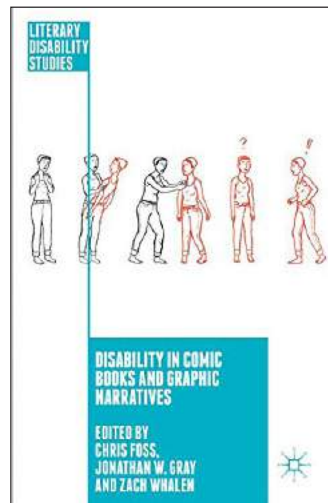
Lautlose Stufen ist ein gelungener Roman, der den Umgang mit Krankheit und Behinderung bis hin zur Ermordung kranker Menschen als ein Teil der NS-Geschichte Kindern und Jugendlichen zugänglich macht. Besonders die einfache und klare Sprache von Inge Becher trägt dazu bei. Durch die geschickte Verknüpfung von Zeitgeschichte und Erzählung eignet sich das Buch sowohl für den Deutsch-, Ethik- als auch für den Geschichtsunterricht und ist durch die

Vielzahl an Dialogen auch als Theaterstück gut umsetzbar. Der Roman bietet durch die sachgemäße und spannend dargestellte Aufbereitung komplexer Themen wie u.a. Krieg und Ausgrenzung durch Krankheit und Behinderung einen eindrucksvollen Einblick in das Leben von Jugendlichen in der Zeit des Nationalsozialismus zwischen 1939 und 1943.

Quellen: <http://www.bpb.de/izpb/151942/massenmord-und-holocaust?p=all>

Sekundärliteratur

Chris Foss, Jonathan W. Gary and Zach Whalen (eds). DISABILITY IN COMIC BOOKS AND GRAPHIC NARRATIVES. New York: Palgrave Macmillan, 2016. 216 pp.



The editors of *Disability in Comic Books and Graphic Narrative* are highly successful in bringing together two

emerging fields that have influenced both cultural and literary studies recently. Neither disability nor graphic novels are necessarily new in the academic landscape, but both share a depth and complexity that continuously open new angles and perspectives. This becomes visible in the broad spectrum of topics with which the contributors engage in this volume.

In her foreword, Rosemarie Garland-Thomson indicates the potential of skillfully weaving together the two opposing realms of comics and disability, the first known for being cheerful, inviting, and light, the second considered dismal, forbidding, and heavy. Her references to comic characters of the mid-twentieth-century remind the reader that comics have a long tradition of depicting disability. Yet, as Garland-Thomson estimates, the present book's investigation of and elaboration on graphic narratives, their multimodality, usage of hyperbole and graphic (hyper-)realism expands readers' understanding of disability. The twelve chapters by an international assembly of scholars, working in fields such as literature and cultural studies, disability studies, and communication studies, follow an argumentative structure that reveals three main approaches: a) representation of disability in comics, b) narrative prosthetics of disability in comics, and c) re-evaluations of comic theory through the lens of disability.

Within these chapters, the contributors refer to a wide range of disabilities, including physical, developmental, and psychiatric disabilities. Given the visual component of graphic narratives, the editors and contributors practice textual accessibility through various means, including detailed in-text descriptions of the visuals and images they critically focus on. The essays certainly benefit from this practice. Additionally, readers will find themselves immediately drawn to the original texts to further engage with them.

The contributors' view of comic narratives combines the analysis of textual, graphic and sequential narrative, including features such as textual and visual communication, pictured embodiments and cinematographic language, as well as disability studies' perspective on subjectivity, objectification, identity, visibility and visibility. Their critical and focused elaboration on the interplay of artwork and negotiation of 'othered' identities brings forward the rich potential of looking at comics in more detail. Mariah Crilley, for example, offers an in depth tracing of Steve's character development and a revealing discussion of how Steven T. Seagle (author) and Teddy Kristiansen (illustrator) sensitively portray Superman as the abnormal, the alien and other in *It's a Bird...* in view of disability studies theory. One fascinating feature of graphic narratives is their multimodality, regarding

not only the interaction of verbal and visual text and the gaps in between, but also, as Jay Dolmage and Dale Jacobs, Christina Maria Koch, and Chris Foss show, multimodality regarding the text form and human senses. Dolmage and Jacobs' reading of Georgia Webber's *Dumb* and Koch's reading of David Small's *Stitches* investigate disability spectacle, staring, and gaze. Referring to Garland-Thomson's elaboration on *Staring*, these scholars explore how readers perceive disability in real life and look at disability depicted in graphic narratives. As the authors convincingly argue, only through graphic narratives, a reversed look becomes possible – a look with which the protagonists stare at the reader, which also presents a change of subjectivity and objectification. Foss uses a similar focus on senses, referring to drawings, voice, sound, and silence. His analysis of a manga about autism offers highly productive insights to language and the representation of communication in graphic narratives. With Dolmage and Jacobs', Koch's, and Foss' analysis of graphic narratives, multimodality is infused with a much broader perspective as visual and verbal text are closely linked to vision and communication which are both perceived by the reader through a detailed observation of the visuals.

Similarly revealing are Margaret Galvan's, Jonathan W. Gray's, and Laurie Ann Carlson's analysis of how com-

ics and disability studies further intersect with queer studies, gender studies, Black studies, and science fiction studies. Galvan focusses on Alison Bechdel's earlier work *Dykes to Watch Out For* and her highly praised *Fun Home* and reflects on the influence of obsessive-compulsive disorder on her identity formation. Gray sees the Black, disabled cyborg Victor Stone in *The New Teen Titans* as a prime example of a "supercrip" (Gray 126). His status as a superhero is grounded on his need to master metal limbs and techno-organs that allow him to survive an almost fatal accident. Compared to his White heroic mates and their superpowers, Victor neither inherits his status, nor can he benefit from role models. He needs to rely on science and technology, and negotiates these influences on his personality to become who he is – a disabled Black, post-human, a characterization that leads Gray to focus more closely on his status as a "triple minority" (Gray 126).

Carlson offers a new perspective and understanding of the cyborg using the example of *Hellen Killer/Keller*, which narrates the protagonist's adult life beyond the often-romanticized representation of her childhood. This analysis is revealing because Carlson points out how in the comic *Hellen* establishes herself as a disabled person beyond the binary of independence vs. dependence, instead emphasizing her interdependence with social and

environmental surroundings. This view is equally respectful toward her as an adult as is Carlson's evaluation of the ending: Hellen leaves behind her role as Hellen Killer, the cyborg assassin who uses advanced technology to chase villains to enter life as a woman, wife, and sexual partner. While this may counter certain feminist readings of the story, Carlson concludes that "heterosexual identity is one identity among multiple shifting identities"; this turn acknowledges and "recognises Keller as an adult woman and capable sexual partner" (Carlson 153) which disabled people are so often denied.

Beyond the direct focus on graphic narratives as such, the book also offers re-evaluations of comic theory. José Alaniz refers to publishing politics of the superhero genre and links this to female representations of superheroes, using the evolution of *Batgirl* to *Oracle* and the *New 52* including critical reader reactions. Shannon Walter's reading of *The Ride Together*, a biographical story about siblings who do not know whether their autistic brother was abused at Brook Farm, the facility where he lived, challenges in how far the verbal and visual text are in line with McCloud's theory on comics. Daniel Preston challenges the common narrative of Batman as a (magical) moral hero reading *KnightFall* and *Batman – Vampire* from a disability studies perspective. He convincingly argues that

KnightFall constructs problematic representations of healing and that addiction issue, storyline and imagery in *Batman–Vampire*, "effectively extend freak show discourse and reinforce outdated and problematic representations" (Preston 155). Remarkably, Kristen Gay's discussion of illness memoir/autobiographical comics (she uses the examples of Allie Brosh's *Hyperbole and a Half* and Ellen Forney's *Marbles: Mania, Depression, Michelangelo, and Me*) is linked not to other illness memoirs/autobiographical comics and its theory, but to Aristotle and Augustine. In Aristotle, Gay sees points of references to Brosh and Forney regarding general and subjective experiences and general truth and subjective knowledge. Augustine is productive in moving from "trauma/turmoil to recovery/healing" (Gay 175) which could also be identified in the illness memoir genre. Gay's approach then aims at reading both traditions critically, focussing on Forney's emphasis on self and identity within diagnosis and illness, and Brosh's resistance to rationalizing and resolving illness.

The threefold structure of the book, bringing together analyses of representations of disability in comics, their use as narrative prosthetics, and a further development of comic theory introduce readers to a highly fascinating field of research. The careful balance of theoretical foundations and practical application to

primary texts allows readers, who are new to the topic, to get a thorough overview of graphic narratives, disability studies, and the different perspectives from which it can be approached. Readers who already have knowledge of one or both fields will be delighted about the detailed readings and innovative insights the contributors offer.

As Garland-Thomson states in the foreword, the “pleasure of comics is that they are an occasion to explore the generative elasticity of human embodied experience” (xii-xiii). The twelve essays collected in this edition certainly reveal not only this elasticity of human embodied experience, but also the richness with which comics and graphic narratives make it accessible for readers. This is especially the case as the contributors draw from their extensive knowledge of intersecting academic fields, such as queer studies, gender studies, and art, and are able to link these in productive ways that extend comic theory and these fields.

Given the current discussion about implementing the *Convention on the Rights of Persons with Disability* internationally, also within school systems, the reader could have hoped for a further elaboration of the teaching potential of *Disability in Comic Books and Graphic Narratives*, as only offered by Preston. While he touches upon

the issue of teaching disability studies only on the surface, linking Batman to Wendy Chrisman’s “The Way We Disclose” (Preston 167-168) further ideas of transferring the approaches and analysis to university or also school classrooms would have been beneficial for the book.

A further issue that could be productive to disability studies theory, comic theory, and the production of comics would have been an adaptation of comics for blind and vision-impaired readers. Similar to Alaniz’ essay, this aspect would take the topic into the direction of publishing policies and regard the editors’ note on accessibility of graphic narratives from a more critical perspective. Using Michalko’s phrase, may be also for graphics narratives it is “time for blindness” which would allow readers to ‘see’ comics differently and to recognize “blindness time making an appearance in culture standard time” (Michalko). *The Black Book of Colors* (Cottin/Faría/Amado), for example, is a graphic narrative which is accessible for blind people through illustrations done with raised lines, black-on-black spot lamination, and descriptions of colours based on imagery. A critical reading of this picturebook is worthwhile as one can challenge in how far it really allows non-sighted readers to read the book or rather offers sighted readers an interesting reading, combining

tactile and visual perception. Yet, a publication like this suggests a new exploration of 'reading' graphic narratives.

Grit Alter

WORK CITED

- Chrisman, Wendy. "The Ways We Disclose: When Life Writing Becomes Writing Your Life." *Disability and the Teaching of Writing: A Critical Sourcebook*. Cynthia Lewiecki-Wilson/Brenda Jo Brueggemann (Hg.). Boston: Bedford/St. Martin's, 2008. 130-135 pp.
- Cottin, Menena/Rosana Faría (Ill.)/Elisa Amado (Transl.). *The Black Book of Colors*. Toronto: Groundwood Books, 2008.
- Michalko, Rod. "What's Cool about Blindness?" *Disability Studies Quarterly*, 30/3/4 (2010). Web 22/8/2016. <http://www.dsqsds.org/article/view/1296/1332>.

Iris Schäfer. VON DER HYSTERIE ZUR MAGERSUCHT: ADOLESZENZ UND KRANKHEIT IN ROMANEN UND ERZÄHLUNGEN DER JAHRHUNDERT- UND DER JAHRTAUSENDWENDE. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2016 (Kinder- und Jugendkultur, -Literatur und -Medien 101). 271 S.

Was haben *Effi Briest* und *The Fault in Our Stars* gemeinsam? Beide könnten zur sogenannten SickLit gerechnet werden jener Literatur, die das Thema ‚Krankheit‘ ins Zentrum stellt. Spezialistin für diese



Literatur ist Iris Schäfer, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Jugendbuchforschung der Goethe-Universität Frankfurt am Main. Mit der vorliegenden Promotion, die bei Hans-Heino Ewers abgelegt wurde, gelingt es Schäfer, einen Bogen von den psychoanalytischen Fallgeschichten Sigmund Freuds und Josef Breuers bis zu der heutigen Bewegung der Sick Lit in der Jugendliteratur zu schlagen – Büchern, in der nach Schäfer die Krankheit für die jugendlichen Leserinnen und Leser eine Möglichkeit darstellt, die eigene Krisensituation zugespitzt zu sehen.

Dabei betont sie, dass das Krankheitsmotiv im Kern dazu diene, die tiefenpsychologischen und existenzial-

philosophischen Aspekte der ‚Adoleszenzkrise‘ an sich aufzugreifen. Schäfer verdeutlicht dies an zwei exemplarischen Krankheiten, die jeweils für die Zeit der Jahrhundertwende und die Zeit der Jahrtausendwende zu Modeerscheinungen und gesellschaftlich hochbewerteten Diskursen wurden, gerade weil beiden der Krankheitscharakter an sich abgesprochen werden könnte: der Hysterie und der Magersucht.

Die Studie beginnt mit Einführungen zu den Themen „Literatur und Adoleszenz“ sowie „Literatur und Krankheit“. Das dritte Kapitel „Literatur und Psychoanalyse“ dient dann als Folie für die folgenden exemplarischen Literaturstudien. Hier nimmt Schäfer bereits die beiden Krankheitsbilder Hysterie und Magersucht in literarischen Bearbeitungen in den Blick und stellt unter dem Titel „Von Dora zu Nora“ dar, welche Bedeutung die Fallgeschichten Freuds und Breuers, die man sogar als literarisch gestaltete Novellen bezeichnen könnte, für die literarische Verarbeitung von Krankheit ihrer Zeit hatten. Dem folgen zwei Großkapitel zu „Adoleszenz und Hysterie in der deutschsprachigen Literatur um 1900“ und „Adoleszenz und Magersucht in der deutschsprachigen Literatur um 2000“, wobei hier nur Beispiele aus der aktuellen Jugendliteratur aufgenommen werden. Es werden jeweils zwei Werke vorgestellt, wobei „Symptome“, „Genese“ und „Therapie“

der Krankheit vorgestellt werden, ein Vorgehen, das nicht immer ganz stimmig ist. Es ist ja davon auszugehen, dass in der Regel eine gelingende Therapie literarisch nicht entwickelt wird, weil in den Texten eher ein Scheitern der Therapieversuche dargestellt wird. Problematisch ist vielleicht auch die Zusammenstellung zweier Texte in je einem Unterkapitel, die eine ähnliche Ausgangssituation aufweisen. Es ist dabei fraglich, ob diese Anlage glücklich gewählt ist, da es nicht immer zu kontrastiven Vergleichen kommt und die Vermischung zweier Textinterpretationen beim Lesen etwas verwirrend ist.

Die Autorin steigt in die Zeit der Jahrhundertwende mit zwei Texten ein, in denen das Scheitern von bürgerlichen Mädchen an den von der Gesellschaft vorgegebenen Rollenmustern und ihre ‚Flucht‘ in die Krankheit vorgestellt werden: Gabriele Reuters Roman *Aus guter Familie* (1895) und Lou Andreas-Salomés Novelle *Das Paradies* (1899). In beiden Texten wird deutlich, dass die vorgegebenen Muster nicht zu den adoleszenten Versuchen passen, einen eigenen Weg zu finden. Dabei spielt vor allem die Tabuisierung der Sexualität und das Verheimlichen von Wissen darüber für die Protagonistinnen eine ‚krankmachende‘ Rolle. Der gesellschaftskritische Impetus wird demnach in beiden Texten mit der individuellen Fallgeschichte der ‚Adoleszenzkrise‘ verknüpft, dies ist eine für die Literatur der

bürgerlichen Frauenbewegung ab 1880 typische Herangehensweise, die sich auch in anderen Texten der Zeit wiederfindet.

Befasst sich das erste Kapitel mit Texten, die erst kürzlich durch editorische Neuauflagen wieder allgemein zugänglich gemacht wurden und somit zu der vergessenen Literatur von Frauen der Jahrhundertwende gezählt werden können, so sind die Texte, die im Zentrum des zweiten Unterkapitels gehören, ganz und gar nicht vergessen worden: Theodor Fontanes „hysterische Kindfrauen“ in (114 ff.) *Cécile* (1887) und *Effi Briest* (1896 als Buch erschienen). Es ist nicht ganz überzeugend, dass diese beiden Eheromane hier auf das Scheitern der adoleszenten Selbstfindung reduziert werden. Ähnlich wie bei den Texten der Autorinnen steht hinter der individuellen Krankheitsgeschichte auch hier der gesellschaftskritische Aspekt. Problematisch erscheint mir die Zuordnung der folgenden Texte zum Thema „Männliche Hysterie“, war doch die Hysterie – wie es Schäfer auch in Kapitel 3 darstellt – eine um 1900 den Frauen zugeschriebene Krankheit, es wird nicht deutlich, inwieweit der Begriff wirklich auf Männer übertragbar ist. Auch die Frage der ‚Adoleszenzkrise‘ erscheint in Bezug auf Schnitzlers Novelle *Leutnant Gustl* (1901) kaum zentral, geht es hier doch eher um das Scheitern eines – zwar jungen – Mannes an den Vorgaben des gesellschaftlichen Ehrenkodexes. Passend

ist dieser Begriff dagegen sicher für den Klassiker der Adoleszenzliteratur, Robert Musils Novelle *Die Verwirrungen des Zöglings Törleß* (1906).

Bezogen auf die Jahrtausendwende verdeutlicht Schäfer an dem Vergleich zwischen Marjaleena Lembckes *Der Schatten des Schmetterlings* (1998) und Birgit Schliepers *Herzenssucht* (2008), wie die Anorexie in einem Abstand von zehn Jahren gesellschaftlich und demnach auch literarisch unterschiedlich wahrgenommen wurde. Schäfer zeigt, dass die Darstellung der Magersucht in den jüngeren Texten einer neuen Weiblichkeitskonstruktion entspricht: „Die Hysterikerin darf schwach sein, die Mager-süchtige versucht stark zu sein.“ (S. 244) Nicht die Kritik an der Gesellschaft, sondern das Leiden an zu großer Freiheit sei das Thema der neuen Generation von Autorinnen. Parallel zum Thema „männliche Hysterie um 1900“ greift Schäfer zwei Romane auf, die jeweils die Krise eines Fünfzehnjährigen (Tobias Elsäßer: *Abspringen* (2009)) und eines Zwanzig-jährigen (Benedict Wells: *Spinner* (2009)) darstellen. Hier bestätigt sich die oben dargestellte Problematik der Übertragung des Hysterie-Begriffs. Es besteht die Gefahr, dass die Autorin der diffusen Begrifflichkeit des Krankheitsdiskurses „Hysterie“ selbst aufsitzt. Obwohl sie konstatiert, dass dieser Begriff deutlich auf Weiblichkeitskonstruktionen aufbaue,

überträgt sie ihn auf männliche Protagonisten, ohne wirklich deutlich zu machen, inwieweit bei den männlichen Beispielen nicht einfach eine adoleszente Krise oder Symptome anderer ähnlich diffuser Krankheitsbilder (ADHS, Depression, ödipale Störung) dargestellt werden.

Ein großer Verdienst der Doktorarbeit ist zum einen der diachrone Zugriff, der historische Phänomene mit aktueller Literatur in Beziehung setzt, zum anderen die Verknüpfung von Literatur unterschiedlicher AdressatInnen, so dass Literatur für Jugendliche mit der für Erwachsene konfrontiert wird. Besonders erhellend sind die abschließenden Bemerkungen, die die „Krise der Jugend“ in der Literatur um 1900 und um 2000 auf den gesellschaftlichen Kontext beziehen: Während das Konzept der Adoleszenz um 1900 eine besondere Verletzlichkeit angesichts von unerfüllbaren Anforderungen der Gesellschaft hervorrief, sei der Jugendliche zur Jahrtausendwende mit den Herausforderungen grenzenloser Freiheit und der angeblichen Aufwertung der „Jugendlichkeit“ konfrontiert, die ihn schließlich doch mit seinen Problemen alleinlassen. Schäfer gelingt es, diese gesellschaftlichen Unterschiede auf die literarische Gestaltung der Texte der beiden historischen Phasen zu beziehen – nicht zuletzt, indem sie der Position des allwissenden, autoritären

Erzählers jene des postmodernen, unzuverlässigen, personalen Erzählers gegenüberstellt. Damit beantwortet sie indirekt die immer wieder auftauchende Frage, ob es sich bei den Krankheitsdarstellungen der Sick Lit nicht einfach um psychologische Falldarstellungen und damit (nur) um Sachliteratur handle: Fiktionale und dokumentarische Literatur sind zusammengehörende mimetische Erfassungen der gesellschaftlichen Realität.

Annette Klierer

Fantastik in Kinder- und Jugendmedien

lautet das Thema der nächsten Ausgabe von *interjuli*.
Sie erscheint im Oktober 2017.

Für die darauf folgende Ausgabe zum Thema

Kinder- und Jugendliteratur im Unterricht

möchten wir Sie schon jetzt herzlich zur Einsendung von
Artikeln und Rezensionsvorschlägen einladen.
Einsendefrist ist der 1. September 2017. Wie immer begutachten
wir auch gerne Beiträge zu anderen Themen.

Aktuelle Infos finden Sie unter www.interjuli.de und
facebook.com/interjuli.magazine.

The Fantastic in Children's Media

is the topic of the upcoming *interjuli*.
It will appear in October 2017.

For the following issue on

Children's Literature in the Classroom

we are open for submissions of articles and review
suggestions until September 1, 2017. As usual, we are also happy
to review contributions outside of the focal topic.

Updates and news are available online at www.interjuli.de and
facebook.com/interjuli.magazine.



**Universität
Zürich** ^{UZH}

Institut für Sozialanthropologie und Em-
pirische Kulturwissenschaft (ISEK)
Schwerpunkt Kinder- und
Jugendmedien
Universität Zürich
Affolternstrasse 56
CH-8050 Zürich

www.interjuli.de

**facebook.com/interjuli.magazine
twitter.com/_interjuli**

Marion Rana (Herausgeberin):	rana@interjuli.de
Ingrid Tomkowiak (Herausgeberin):	ingrid.tomkowiak@uzh.ch
Lena Hoffmann	hoffmann@interjuli.de
Manuela Kalbermatten	kalbermatten@interjuli.de
Peter Rinnerthaler	rinnerthaler@interjuli.de
Maxi Steinbrück	steinbrueck@interjuli.de
 Tobias Dorn (Umschlaggestaltung):	 dorn@interjuli.de

ISSN: 2509-8632



Viele weitere
spannende
Ausgaben
warten auf Sie!

www.interjuli.de

[www.facebook.com/
interjuli.magazine](https://www.facebook.com/interjuli.magazine)